006546

Ontario

Ontario's

Proposed Personal Health Information Privacy Legislation for the Health Sector (Health Sector Privacy Rules)

Ministry of Health and Long-Term Care
September 2000

TABLE OF CONTENTS

101-00486/

Ontario's Proposed Personal Health Information Privacy Legislation for the Health Sector

A MESSAGE FROM THE MINISTER 1

WHY ARE LEGISLATED PERSONAL HEALTH INFORMATION PRIVACY RULES NECESSARY? 2

What are the key reasons for legislated health sector privacy rules? 2
What is the purpose of the health sector privacy rules? 3
How would the proposed legislation help to improve the health system? 3
How would the legislated health sector privacy rules relate to the proposed ontario privacy act? 4
What is the purpose of this consultation? 4

HOW HAS THE PROPOSAL FOR LEGISLATED HEALTH SECTOR PRIVACY RULES BEEN DEVELOPED? 6

Previous consultations provide a strong foundation 6
What progress has been made? 6

WHAT WOULD BE INCLUDED IN THE PROPOSED HEALTH INFORMATION PRIVACY LEGISLATION? 11

What types of health information would be included? 11
Who would the rules apply to? 11

HOW WOULD THE PROPOSED HEALTH SECTOR PRIVACY RULES PROTECT PERSONAL HEALTH INFORMATION? 14

WHAT RIGHTS WOULD INDIVIDUALS HAVE? 17

What would the rules be for giving consent? 17
What would happen when an individual is unable to give consent? 18
What rights would individuals have to access and request corrections to their personal health records? 19

WHAT RESPONSIBILITIES WOULD HEALTH INFORMATION CUSTODIANS HAVE? 21

WHAT RULES WOULD BE IN PLACE FOR COLLECTING, USING AND DISCLOSING PERSONAL HEALTH INFORMATION? 23

What rules would cover collection of personal health information? 23
What rules would cover use and disclosure of personal health information? 24
What additional rules would cover disclosure of personal health information? 25

HOW WOULD THE HEALTH SECTOR PRIVACY RULES BE ADMINISTERED AND ENFORCED? 31

What role would an oversight body play? 31
What would be an offence under the health sector privacy rules? 32
Would people be protected from liability in certain situations? 32

What areas could be addressed by regulations? 33
When would the personal health information privacy legislation be reviewed? 33
What other Acts would be amended as a result of the proposed personal health information privacy legislation? 33

WHAT DO YOU THINK? 34

APPENDIX "A"

Protection of Personal Information – Proposal for an Ontario Privacy Act 35

A message from the Minister ...

Every aspect of Ontario's health system relies on good information – whether that's a doctor prescribing the best treatment, a researcher searching for new cures, a community nurse working with a young family, or a health manager deciding how to address the most pressing health issues. As individuals, we also want good information about our own health from our doctors, nurses, pharmacists, and anyone involved in the health system.

At the same time, perhaps no information about individuals is more sensitive than their personal health information. That's why we need clear rules in place – rules that tell people how their personal health information will be protected, and rules that tell people in the health system what steps they need to take to make sure information is used appropriately and only under the right circumstances.

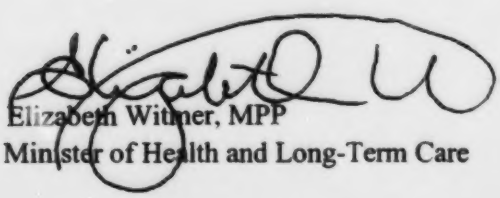
In these days of increasing use of technology, essential information can be shared quickly and used effectively, to support flexible, responsive and innovative health service delivery. At the same time, strict rules will be necessary to safeguard personal health information. –

For the past four years, our government has worked with a wide range of Ontarians to develop comprehensive legislation. We conducted two extensive rounds of consultation, sending out over 5,000 consultation documents and received over 300 written submissions. In addition, we undertook regional meetings around Ontario. We would like to thank the many organizations and individuals who shared their views and helped shape the work done to date.

Work on personal health information privacy legislation for the health sector is an integral part of our government's overall commitment to set clear and consistent rules for the collection, use, and disclosure of personal information. To address growing concerns about privacy, consultations are underway to lay the groundwork for an *Ontario Privacy Act*. It will set out our government's overall approach to the protection of individuals' privacy and the rules for how personal information is used in our province. Personal health information privacy legislation will be an essential component of our government's overall approach.

We're now in the final stages of preparing the proposed personal health information privacy legislation. We need your advice before it is introduced. This consultation paper outlines the proposed health sector privacy rules, including some specific questions, for you to consider.

We appreciate very much your participation and look forward to taking the next major step – introducing comprehensive legislated personal health information privacy rules for the health sector.



Elizabeth Witmer, MPP
Minister of Health and Long-Term Care

Why are legislated personal health information privacy rules necessary?

The goal of the legislation is to strike the right balance – to ensure that the right health information is available to the right people at the right time, and to provide assurance to individuals that the privacy of their personal health information will be respected.

What are the key reasons for legislated health sector privacy rules?

- ✓ There is a lack of consistent rules covering what information can be collected and how that information can be used and disclosed. The proposed health sector privacy rules would identify health information custodians and would ensure that clear rules are in place for those who collect, use and disclose personal health information.

- ✓ Currently, there are some rules in place regarding individuals' access to their own personal health records. However, the rules often apply only in particular settings, and they operate in a patchwork fashion. The proposed rules, if enacted, would provide needed consistency and apply across the whole health sector. Individuals will have a right of access to their own health records, with very limited exceptions.

- ✓ Existing laws that deal with health information apply in some health care settings and not others, and these laws are inconsistent or non-existent. Most laws deal with health records and not the information. In addition, there are few laws governing collection and use of health information. The proposed health sector rules will give individuals greater control over how their information is collected and used.

- ✓ With the increasing use of technology, personal health information could be quickly collected and quickly shared across the health system. The result is that timely and accurate information could be readily available to guide decisions in health – decisions about everything from choosing the best treatment for a patient, prescribing a new drug, or assessing whether a particular health program is producing positive outcomes we want and expect. At the same time, along with the benefits of technology, we need to address the risks. And that means having rules in place to protect personal health information from unauthorized use and disclosure.

- ✓ The Ontario government is taking a comprehensive approach to protecting individuals' privacy and increasing their ability to control whether and how information about them is collected, used and disclosed. Separate rules are necessary to address the unique circumstances in the health system. Legislated rules for health information in the health sector must strike the right balance between protecting privacy and making sure that health information can be used carefully and appropriately to improve care.

- ✓ Across Canada and around the world, governments are taking steps to establish comprehensive laws for personal health information, setting rules for its collection, use and disclosure. It is important for Ontario to have its own legislation in place.

What is the purpose of the health sector privacy rules?

Beginning with the Ministry's 1996 consultation paper, the goals for the legal framework for health information have been:

- ✓ protecting the privacy, confidentiality and security of health information;
- ✓ facilitating the use and disclosure of health information for the improvement of health care, ensuring continuity of patient care, and the management of health resources;
- ✓ striking a balance between the individual and public interests; and
- ✓ strengthening the rights of each Ontarian to access their health information when they need it.

These goals are reflected in the proposed personal health information privacy legislation.

How would the proposed legislation help to improve the health system?

- ✓ The proposed legislation would provide consistent rules for collection, use and disclosure of health information across the health system, so that information can be shared as necessary for continuity of care, with assurance that the information will have the same protection wherever it moves.
- ✓ Duplication of health services can be avoided with improved ability to share information, which in turn decreases risk to patients and reduces costs to the health system.
- ✓ The Ministry of Health and Long-Term Care and its partners in the health system are striving to promote wellness and improve health outcomes through accessible, integrated and quality services. These efforts are impeded when health care providers have inconsistent rules for protection and sharing of health information, and where legislation is lacking altogether.
- ✓ The Primary Care Reform initiative needs these strong rules for full development of its electronic health information networks which are vital to ensure that patient information is available to their doctors and other health care providers in a timely way.
- ✓ The Ministry is, through a number of initiatives, working towards an effective infrastructure for electronic exchange of health information to support patient care and the effective management of health care resources. Existing laws have too many gaps

and inconsistencies to adequately protect and regulate such information exchanges. Current efforts by hospitals and others to develop comprehensive systems need a proper legislative framework.

How would the legislated health sector privacy rules relate to the proposed Ontario Privacy Act?

Consultations are underway on developing an *Ontario Privacy Act*. This new legislation would be designed to achieve four important goals:

1. Comprehensive and seamless privacy protection
2. Flexibility for unique privacy needs and circumstances
3. Efficient, fair and effective enforcement.
4. Compatibility with other laws

Developing separate rules for personal health information is key to meeting the second goal. This flexible approach reflects the importance Ontarians place on health care and health services. It also recognizes the critical need for information in the health system, the unique nature of the health system, and the need for distinct rules for the health system. It also reinforces the importance of proceeding with the health sector privacy rules even though a new *Ontario Privacy Act* is still in the consultation stages. Once the *Ontario Privacy Act* is ready, it is expected that the health sector rules will be incorporated into the Act as a separate schedule. A brief description of the proposal for an *Ontario Privacy Act* is attached as Appendix "A" along with contact numbers and addresses for further information.

What is the purpose of this consultation?

The Ministry is now in the final stages of preparing the proposed health sector privacy rules. The purpose of this consultation is to inform people of the progress that has been made since release of draft legislation for discussion purposes in 1997, to provide an outline of what the proposed health sector rules would include, and to seek people's advice before the legislation is introduced.

Copies of this consultation paper are being provided to organizations and individuals across the province. It is available on the Ministry of Health and Long-Term Care's website. A series of consultation meetings is planned. Written comments can be submitted to the Ministry. Check the last section of this paper for the address, fax number and e-mail address for submitting your written comments.

As a result of two extensive rounds of consultation since 1996, we have had the benefit of considerable comment on most aspects of the proposed legislation.

As you read through this consultation paper, you will notice only a few specific questions set out for your consideration. Consultations to date suggest that it would be helpful to have further comments on these particular topics.

However, your comments on any aspect of the proposed legislation would be most welcome and will be carefully considered in drafting the proposed legislation.

How has the proposal for legislated health sector privacy rules been developed?

Previous consultations provide a strong foundation

The Ministry of Health and Long-Term Care has carried out two extensive rounds of consultation toward the development of the proposed legislation. Many health care providers, patients and health care organizations provided advice and suggestions in response to these consultations.

- ✓ In June 1996, a discussion paper, "A Legal Framework for Health Information," was widely distributed for comment, and regional roundtables were held across the province, led by then Parliamentary Assistant to the Minister, Helen Johns. Over 100 written submissions were received.

- ✓ In November 1997, a draft *Personal Health Information Protection Act* was the focus for further consultations including regional roundtables, led by then Parliamentary Assistant to the Minister, Tim Hudak. More than 5,000 consultation documents were distributed to individuals and groups. In addition, copies of the draft Act and a plain language overview were made available on the Ministry's website. Over 200 written submissions were received.

The results of both of these consultations, the valuable input of the Information and Privacy Commissioner and her staff, and review of similar legislation across Canada and around the world, have provided a firm foundation for developing the proposed legislation for personal health information in the health sector.

What progress has been made?

As a result of previous consultations, key issues were identified and options were considered as part of developing personal health information privacy legislation. Those issues have been addressed as part of the further work done to refine and improve the proposed rules. In general, though, the overall direction of the proposed legislated rules is consistent with the approach taken in the 1997 draft Act.

Proposed changes from the 1997 draft Act include the following:

- ✓ ***The scope of the proposed legislation***

  The 1997 draft Act proposed that the legislation would cover a wide range of individuals and organizations both inside and outside of the health system. The current proposal focuses more narrowly on the health sector. (See list of proposed "health

information custodians" beginning at page 11.) Many other organizations and agencies would be covered by the proposed *Ontario Privacy Act*.

✓ ***Requirements relating to research***

Beyond patient care, health research is one of the most important activities of the health care system. Every Ontarian has an interest in effective health research, as it can help to uncover the causes of diseases, and show us ways to prevent, alleviate and cure diseases.

Good research depends on researchers having timely access to complete data. Ontario legislation has long recognized the public interest served by research, permitting disclosure of health information without consent for research purposes under such existing statutes as the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, the *Mental Health Act*, the *Public Hospitals Act*, and the *Medicine Act, 1991*.

As such, the 1997 draft Act proposed that use or disclosure of health records for a research project be permitted without the consent of individuals if certain conditions were met, including:

- the personal health information is essential for the research;
- a research ethics body has approved the disclosure if such approval is required; and
- the researcher has entered into an agreement with the custodian that complies with the requirements set out in the Act to protect the confidentiality and security of the information.

The proposed legislation would introduce some significant changes to the research rules in the 1997 draft Act. These changes would strengthen the privacy protection for individuals' records. Under the new proposal:

- A research ethics review body would review all research proposals involving the use or disclosure of personal health records.
- The consent of individuals would have to be obtained before their health records could be used or disclosed for a research project or program, except where obtaining such consent would be impractical or where it would compromise research results.

The proposed legislation would also clarify that these research rules would apply only to personal health information that has previously been collected and recorded for another purpose. Rules for research involving human subjects directly (such as clinical trials or questionnaires) would be outside the scope of the legislation. Even in those cases, however, the rules would apply if existing health records are used or disclosed to identify individuals with specific characteristics so as to invite them to become potential research subjects.

What do you think?

Would the proposed consent rules for research use and disclosure of health records provide the appropriate balance between the privacy interest of individuals and the public interest in health research?
Do you have comments on how best to meet the proposed new consent requirements for research and to apply the limited exceptions?
How could new or existing structures be used to implement the proposed requirement for review by a research ethics review body for the use or disclosure of personal health information for a research project or program?

✓ ***Requirement to record unanticipated disclosures***

The 1997 draft Act did not place specific requirements on health information custodians about recording disclosures of personal health information, leaving the matter to administrative practice. This could limit the ability of individuals to find out when their personal health information had been disclosed and for what reason.

In order to provide stronger accountability in information practices, the proposed health sector privacy rules would require custodians to document all unanticipated uses and disclosures of health information made without the consent of the individual. This could include, for example, an investigation by a regulatory body. This requirement is not intended to apply to day to day clinical care.

Individuals would have a right to see this documentation under the same rules as they have access to their own health records under the legislated health sector privacy rules.

These special documentation rules would not apply to uses and disclosures of personal health information that can be anticipated. However, health information custodians would have a general obligation to be open about their information management practices and that would include having written information available to individuals about uses and disclosures of personal health information that they anticipate making under the legislation.

What do you think?

What are your views of the proposed requirements for documentation of certain uses and disclosures, and access to the documentation, and how could these best be implemented so as to meet the expectation of accountability in information practices, while being workable for health information custodians?

✓ ***Use and disclosure of registration information***

Registration information is information that is collected for the purpose of registering the individual for services or benefits provided by the custodian, such as name, home address, date of birth, and marital status.

The 1997 draft Act included several general limiting principles that apply throughout the Act. Personal health information could not be collected if other information would serve the purpose. If personal health information was needed, no more information than was reasonably necessary to meet the purpose could be collected, used or disclosed. Guidance on applying the principles could be provided by regulations.

To provide additional privacy protection when information is used or disclosed for a purpose other than the primary purpose for which it was collected, a further limiting principle would be included in the rules.

The proposed new principle would stipulate that, where the purpose could be met by registration information alone, other health information (e.g. details regarding health or health care) must not be used or disclosed.

The proposed legislation would apply this principle to health facility fundraising as described later in this paper. Regulations would provide guidance on other circumstances when this restriction would apply.

What do you think?

Would privacy protection for individuals be improved by placing greater restrictions on use and disclosure of some types of health information (e.g. details of health and health care) than on registration information?
For what purposes could this approach be appropriate?
How could this type of approach be implemented without unnecessary complexity?

✓ ***Patients' right to block disclosure for health care purposes***

Under the 1997 draft Act, individuals would have had a statutory right to block the transfer of any part of their personal health information between their other health care providers. This concept has become known as a "lock box".

While this approach would have permitted an individual to control disclosure between their health care providers, further exploration showed definite problems with the concept. There are cases where an individual could decide to block the disclosure of information that is vitally important to their health and well-being and to decisions about their treatment. The concern is that "locking" information could create a

dangerous and in certain circumstances potentially life threatening situation for that individual.

The proposed legislation would not include a lock box. Health care providers would have the responsibility to protect individuals' health information, follow the legislated health sector privacy rules, and use their professional judgment in ensuring that personal health information is used and shared appropriately.

✓ ***Computer matching***

Computer matching refers to comparisons of two or more computerized sets of data to produce a list of people who meet specified criteria in each of the databases. This is done by running a program to select the data in question from the several databases and create a list of individuals meeting the desired criteria. For example, information obtained by computer matching could indicate that an individual may be entitled to benefits they have not applied for, or an individual may not be entitled to certain benefits they are receiving. The term "computer matching" does not include comparing information from several databases about a specific person.

In the 1997 draft Act, the part titled "Computer Linkage" was criticized as unworkable. Some people mistakenly thought that only that part of the draft Act would apply to computerized health information. In fact, it was intended that computerized personal health information be subject to the entire Act, plus just a few specialized provisions. This is also true of the current proposal.

The former computer linkage provisions were seen as too broad and would be replaced in the proposed legislation by narrower provisions dealing with computer matching.

In the proposed legislation, a custodian that is also an institution under the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* or the *Municipal Freedom of Information and Protection of Privacy Act* would be required to provide an assessment to an independent oversight body for review and comment, before carrying out computer matching of data where the results of the matching will be used for a purpose that directly affects an individual. An assessment would not be required where matches are conducted for research, statistical or criminal investigation purposes.

The assessment would include the types of records involved, compliance with the health sector privacy legislation regarding collection, use and disclosure, data security, retention and disposal of records, steps for notifying individuals affected by actions resulting from the match for verification of accuracy, and a business case.

What would be included in the proposed health information privacy legislation?

What types of health information would be included?

The focus of the legislation would be on personal health information. That would include information about an individual where the individual could be identified directly or indirectly. It would include information related to:

- ✓ the individual's health or well-being
- ✓ the provision of health care to the individual
- ✓ payments or eligibility for health care in respect of the individual
- ✓ blood donations and other such donations by an individual
- ✓ the individual's health number
- ✓ registration information.

Some specific types of health information would not be covered by the legislation. That would include:

- ✓ personal health information about an individual who has been dead for more than 30 years or recorded information that is more than 100 years old
- ✓ anonymous or statistical information that does not by itself or when combined with other information allow individuals to be identified
- ✓ personal health information related to an individual collected for the purpose of labour negotiations or employment of individuals.

Specific rules would also be put in place for a category of information called "quality of care information." This would refer to information collected or prepared exclusively for a certain kind of committee in a hospital or other health care facility or organization prescribed by the regulations (e.g. health care provider peer reviews, hospital quality assurance, error or risk management programs, ethics review). The health rules would protect such information from being used in a proceeding. As well, witnesses in proceedings would not be required to testify about or give out such information. This approach would reflect the public interest in promoting thorough reviews of patient care. It reflects the law in most other jurisdictions in North America. Quality of care information would not include records that were not prepared exclusively for this kind of committee.

Who would the rules apply to?

The personal health information privacy rules would apply to a wide variety of people and organizations in the health sector that have custody or control of personal health information. These individuals and organizations would be listed in the legislation and would be called "health information custodians." These would include:

- ✓ Health care practitioners – including:
  - individuals who practise a health profession within the meaning of the *Regulated Health Professions Act, 1991.* This refers to 22 professions and includes, for example, physicians, nurses, pharmacists, psychologists and dentists.
  - individuals who practise as drugless practitioners registered under the *Drugless Practitioners Act.* This refers to naturopaths.
  - social workers who provide health care and are members of the Ontario College of Social Workers and Social Service Workers
  - individuals who treat the physical or mental health or well-being of an individual for payment. This would include, for example, acupuncturists and health counsellors who are not among the regulated professions above.
- ✓ Service providers who provide services under the *Long-Term Care Act*
- ✓ Service providers who provide services under the *Child and Family Services Act,* except children's aid societies
- ✓ People who operate the following kinds of facilities, programs or services:
  - A hospital within the meaning of the *Public Hospitals Act*, a private hospital within the meaning of the *Private Hospitals Act*, a psychiatric facility within the meaning of the *Mental Health Act*, an institution within the meaning of the *Mental Hospitals Act*, or a regional cancer centre
  - An independent health facility within the meaning of the *Independent Health Facilities Act*
  - An approved charitable home for the aged within the meaning of the *Charitable Institutions Act*, a home or joint home within the meaning of the *Homes for the Aged and Rest Homes Act*, or a nursing home within the meaning of the *Nursing Homes Act*
  - A home for special care within the meaning of the *Homes for Special Care Act*
  - A home for retarded persons within the meaning of the *Homes for Retarded Persons Act*
  - A retirement home for elderly people
  - A pharmacy within the meaning of the *Drug and Pharmacies Regulation Act*
  - A laboratory or specimen collection centre as defined by the *Laboratory and Specimen Collection Centre Licensing Act*
  - An ambulance service within the meaning of the *Ambulance Act*
  - A community health program or service
  - A program or service funded under the *Developmental Services Act*
  - A program of employment supports within the meaning of the *Ontario Disability Support Program Act, 1997.*
- ✓ An evaluator within the meaning of the *Health Care Consent Act, 1996*

- ✓ An assessor within the meaning of the *Substitute Decisions Act, 1992*
- ✓ The Minister of Health and Long-Term Care
- ✓ A district health council established under the *Ministry of Health Act*
- ✓ A College within the meaning of the *Regulated Health Professions Act, 1991* or the Board of Regents continued under the *Drugless Practitioners Act*
- ✓ Cancer Care Ontario
- ✓ A person who maintains a registry of personal health information that relates to a specific disease or condition or that relates to the storage or donation of body parts or bodily substances
- ✓ A person or class of persons prescribed in the regulations who maintains a repository of personal health information for the primary purpose of data analysis or research (For example, it is proposed to prescribe under this category: the Canadian Institute for Health Information (CIHI) and the Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES))
- ✓ The Minister of Consumer and Commercial Relations who exercises a power or performs a duty as the Registrar General under the *Vital Statistics Act.*
- ✓ Any other person or class of persons prescribed by the regulations as health information custodians if they have custody or control of personal health information as a result of or in connection with performing their powers or duties or the work prescribed by the regulations.

The health sector privacy rules would apply to health care practitioners who provide health care, even if they were working for an employer that was not a health information custodian. For example, if a physician were providing health care as part of his employment with a factory or a penal institution, the rules for collection, use and disclosure of personal health information in this proposed legislation would apply to that physician.

How would the proposed health sector privacy rules protect personal health information?

The legislation would protect personal health information by setting out specific limitations on the types of information that could be collected, used and disclosed, and by setting clear expectations and requirements for how health information is to be treated.

At the same time, because personal health information is so important to an individual's care, the rules for protecting personal health information would not stand in the way of sharing information that is needed to provide health care to an individual.

When an individual needs health care – whether that means going to emergency, visiting their doctor, or getting advice from a specialist – their personal health information must be available so that the best treatment decisions can be made.

Overall, these are the key features of how personal health information would be protected.

✓ ***With specific exceptions, individuals would need to give their consent before personal health information could be disclosed.***

Consent would be a critical component of the proposed personal health information privacy legislation. As a general rule, custodians would have to obtain an individual's informed consent before disclosing personal health information. The legislation would set out specific situations where personal health information could be disclosed without an individual's consent, such as disclosure needed for the provision of health care to the individual. (See page 18 regarding consent on behalf of incapable individuals.)

The exceptions build on provisions that already exist in a patchwork of laws but would now form part of a comprehensive system of regulation.

✓ ***Personal health information would be collected, used or disclosed only if other information would not serve the purpose.***

A custodian would not be permitted to collect, use or disclose personal health information if information that is not personal health information would serve the purpose. For example, information that identifies individuals should not be used for planning purposes if aggregate information could be used.

✓ ***Only the necessary amount of personal health information could be collected, used or disclosed.***

No more personal health information than is reasonably necessary for a specific purpose could be collected, used or disclosed under the proposed legislation. This rule is not to be construed so as to hamper health care providers in providing or assisting in providing health care to individuals.

✓ ***Health information custodians would have a responsibility to protect an individual's identity.***

To the extent reasonably possible, health information custodians would be expected to take steps to conceal the identity of individuals while still meeting the purpose for collecting, using or disclosing the information.

✓ ***Health information custodians would be responsible and accountable for maintaining the confidentiality and security of the information.***

The legislation would set out rules for the collection, use and disclosure of personal health information. All custodians would be responsible for implementing policies and safeguards to ensure that the standards are met. If health information custodians did not follow the rules, individuals would be able to lodge complaints. Custodians could be fined for violating the rules.

✓ ***Persons employed by or in the service of health information custodians would be under restrictions concerning the collection, use and disclosure of personal health information as well.***

The rules for collecting, using and disclosing personal health information would apply to persons employed by or in the service of a health information custodian when those persons exercise powers or perform duties for or on behalf of the custodian. That would include an agent, student, volunteer, member of the medical or other staff, and a person employed by the custodian.

Health information custodians could retain information managers, responsible for processing, storing or disposing of health information records or providing information management or information technology services. These information managers could receive personal health information only if there was a specific agreement in place with the health information custodian to ensure that personal health information was safeguarded appropriately, and to delineate the respective roles and responsibilities of the custodian and the information manager.

✓ ***The personal health information privacy legislation for the health sector would have an effective oversight regime.***

Oversight of the health sector privacy rules would be the responsibility of a neutral, arms-length body. The oversight body would be responsible for reviewing complaints, looking into information practices, and ensuring compliance with the legislation. In addition, there would be fines for violating the rules.

✓ ***The health sector privacy rules would help to protect personal health information even when it moved outside the control of custodians.***

Custodians sharing information would all operate under the same strong legislated rules.

Even when information was disclosed to a person who is not a health information custodian, the proposed legislation would place restrictions on the recipient. The recipient of personal health information from a custodian would only be able to use the information for limited purposes: the purpose for which it was disclosed, a purpose to which the individual consents, or as this legislation or another law permits.

Any person who knowingly gained or tried to gain unauthorized access to personal health information held by a custodian would be committing an offence under the proposed legislation. This would mean that they could be prosecuted under the *Provincial Offences Act*.

✓ ***The health sector privacy rules would help to protect personal health information even when it was used or disclosed outside of Ontario.***

A health information custodian that has collected personal health information in Ontario would not be permitted to use or disclose the information outside Ontario unless the health sector privacy legislation would allow that use or disclosure within Ontario. A custodian would be required to take reasonable precautions to ensure that the confidentiality of the information is preserved.

What rights would individuals have?

The proposed personal health information privacy legislation for the health sector would provide certain rights to individual Ontarians in relation to their own personal health information held by health information custodians. That would include:

- ✓ the right to give or refuse consent before their personal health information is disclosed, except in circumstances specified in the legislation (see list of exceptions beginning at page 26)
- ✓ the right to access their own individual health records with very limited exceptions
- ✓ the right to ask for corrections to be made to their personal health records
- ✓ the right to challenge a refusal of access to their own health records to an independent oversight body
- ✓ the right to take complaints about a custodian's compliance with the legislation to an independent oversight body.

Individual Ontarians could expect to be well informed about how their personal health care information is used and disclosed by different health information custodians, and to know whom they can contact if they have questions or concerns. Health information custodians would be expected to be open with individuals, providing information about the policies and standards they follow, answering questions, and informing individuals of expected uses or disclosures of their personal health information.

Individuals could also expect safeguards to continue to be in place to limit collection and use of their health number. The health sector rules would specifically set out when a person can collect and use health numbers and under what conditions.

What would the rules be for giving consent?

When a person is asked to give consent for the collection, use or disclosure of their personal health information, their consent would have to:

- ✓ be informed
- ✓ be voluntary
- ✓ relate to the specific information involved, and
- ✓ not be obtained through misrepresentation or fraud.

What does informed consent mean? It means that the person, at the time of giving the consent, has the information a reasonable person would need to make a decision about whether to consent to having their personal health information collected, used or disclosed. Typically, that information would include:

- ✓ who is going to collect, use, disclose or receive the information
- ✓ why they need it and what it will be used for

- ✓ what kind of information is needed and how much
- ✓ what the consequences would be if the person decides to give or not give consent and
- ✓ whether the information will be used outside Ontario and, if so, to be informed that the privacy rules there may be different from Ontario's rules

The individual would have a right to have any questions answered, prior to deciding about consent and about any limits to place on the consent.

A person's consent could be limited to a certain period of time or to a specific disclosure, and the person could also choose to revoke their consent at any time, although the revocation would not have a retroactive effect.

What would happen when an individual is unable to give consent?

We can all imagine situations where an individual is unable to give consent regarding use or disclosure of their personal information, for example, situations involving children or incapable adults.

Generally, an individual is considered to be capable of making their own decisions about collection, use or disclosure of their personal health information if they understand what the information is about and are able to appreciate the reasonably foreseeable consequences of giving or withholding consent to its collection, use or disclosure.

If a person is incapable of making a decision about consent, the following people, in order of priority, could make a decision on his or her behalf, provided that certain requirements are met:

- ✓ The individual's guardian of the person or guardian of property appointed under the Substitute Decisions Act, 1992
- ✓ The individual's attorney for personal care or attorney for property appointed under the Substitute Decisions Act, 1992
- ✓ The individual's representative appointed by the Consent and Capacity Board established under the *Health Care Consent Act, 1996*
- ✓ The individual's spouse or partner
- ✓ A child of the individual; or a parent of the individual, a children's aid society or another person who is lawfully entitled to decide in place of the parent
- ✓ A parent with only a right of access to the individual
- ✓ A brother or sister
- ✓ Any other relative of the individual
- ✓ The Public Guardian and Trustee

A person who is permitted to make decisions on behalf of another individual would be required to consider the wishes, values and beliefs of the individual in making his or her decisions.

Occasionally, a person who is found incapable with respect to personal health information might disagree with the finding that they are incapable to decide about disclosure. In those cases, the person would have the right to have the finding reviewed by the Consent and Capacity Board.

People of any age who are mentally capable to do so may give consent for the collection, use or disclosure of their health information. However, the proposed legislation would recognize that parents often make arrangements for their young children where health information may be needed from a health information custodian (for example, for some camp programs) and it would be impractical if capacity of those young people had to be determined in all such circumstances. The legislation would, in the case of children under the age of 16, permit consent to be given by the child, if capable to do so, or a parent, children's aid society (CAS) or other person who is lawfully entitled to decide in place of the parent regarding the collection, use or disclosure of the child's health information. However, a parent or other person described above would not be permitted to consent in place of a mentally capable young person in cases where the information relates to treatment where the child made a decision on his or her own under the *Health Care Consent Act, 1996* or counselling in which the child participated on his or her own under the *Child and Family Services Act.*

What rights would individuals have to access and request corrections to their personal health records?

Under the proposed legislation for personal health information in the health sector, individual Ontarians would have the right to access their own personal health information held by any health information custodian, with very limited exceptions. With the legislation in place, individuals would be able to ask to access their health records in their doctor's office, check their medical records at a hospital or see the results of lab tests. This extends to all health care settings rules that have existed in psychiatric facilities since 1986.

The legislation would set out a formal process for individuals or their substitute decision-makers to get access to their personal health records. However, other informal ways for individuals to obtain access to their own health records could continue. In most cases, the expectation is that people could simply ask for access to their health records and that request would be granted without a formal written request.

Individuals would also be able to request copies of all or a part of their personal health information. Health information custodians could charge a reasonable fee for providing copies of personal health information. Rules for determining the level of fees and conditions for waiving them could be set in regulations.

The right to have access to one's own health records would not depend on age or mental capacity. However, for children under the age of 16, access to the child's personal health record could also be given to a parent, children's aid society or other person who is lawfully entitled to give or refuse consent to a treatment in place of the parent. Such access would

not apply in cases where the information relates to treatment where the child made a decision on his or her own under the *Health Care Consent Act, 1996* or counselling in which the child participated on his or her own under the *Child and Family Services Act.*

A custodian receiving a request for access to an individual's personal health records would be expected to respond within 30 days, but extensions could be provided under certain circumstances.

A health information custodian could refuse to provide an individual with access to their health record only in certain circumstances set out in the legislation. This would include cases, for example, where:

- ✓ providing access could result in harm to the treatment or recovery of the individual or physical or mental injury to another individual, or
- ✓ accessing the record could reasonably be expected to constitute an unjustified invasion of another person's privacy.

An individual who disagreed with a custodian's refusal to give access to all or a part of his or her health record could complain to an independent oversight body. If the oversight body determined that the individual was entitled to access, that body could order the custodian to grant access.

People could request that a custodian amend their personal health record if they think it contains an error or omission. The custodian would have a duty to either amend the information as requested, or attach a statement of disagreement to the record setting out the requested amendment and indicating that the custodian has not made the amendment.

Where an amendment was made, the custodian would have to notify the persons to whom the custodian had disclosed the information during the previous year. This would not be required in some circumstances, for example, if the change could not reasonably be expected to have an effect on the ongoing provision of health care or other benefits to the individual.

What responsibilities would health information custodians have?

Health information custodians would be responsible for ensuring that the requirements of the personal health information privacy legislation are met.

To fulfill those responsibilities, health information custodians would be required to:

✓ ***Take reasonable steps to establish and maintain administrative, technical and physical safeguards and practices to:***

- protect the integrity, accuracy and confidentiality of personal health information
- protect against any reasonably foreseeable threat or hazard to the security or integrity of the information
- protect against the reasonably foreseeable risk of loss of the information or unauthorized use, access to, disclosure or changes to the information
- ensure that their employees or people who provide services to them comply with the legislation.

✓ ***Be open about their information management practices***

- Provide information to patients at key points in the health system regarding the sharing of personal health information among different health care providers involved in providing care to that patient
- Make information available in writing about their information management practices including how security is protected, routine uses and disclosures of information, who the key contact person is, and processes for obtaining access and for making complaints.
- In addition, depending upon their various questions and concerns, individuals may request information about a custodian's policies and practices regarding collection, use and disclosure of personal health information.

✓ ***Establish written policies regarding the retention and disposal of records of personal health information***

The health sector privacy rules would not override or modify requirements concerning retention or disposal of records contained in another Act. The health information custodian would have to ensure that, when records were disposed of, the privacy of individuals was protected.

✓ ***Designate a contact person***

Responsibilities of the contact person would include facilitating the custodian's compliance with the legislation, responding to inquiries about the custodian's information practices, and receiving complaints from the public.

What rules would be in place for collecting, using and disclosing personal health information?

One of the most important features of the proposed personal health information privacy legislation would be clear and consistent rules for collecting, using and disclosing personal health information. All health information custodians would be required to follow these rules.

The specific rules would link directly to the overriding requirements outlined earlier in this paper. That means health information custodians could collect, use and disclose personal health information only if other information would not serve the purpose. It also means they could collect only as much personal health information as necessary for the specific purpose. At all times, they would be expected to take steps to the extent reasonably possible to protect the identity of individuals. Informed consent would be required except in circumstances specified in the legislation.

What rules would cover collection of personal health information?

- ✓ Health information custodians could collect personal health information only if it was expressly permitted by a specific law or was necessary for a lawful purpose related to a function or activity of the custodian.

- ✓ Health information custodians would have to document why personal health information is being collected, except in cases where the information is being collected to provide or assist in providing health care. If a custodian collected personal health information relating to an individual directly from the individual, the custodian would have to take reasonable steps to inform the individual of the purposes for which the information is being collected unless it is reasonable to infer those purposes in the circumstances. This would have to be done before or while collecting the information or as soon as practicable afterwards.

- ✓ In most cases, personal health information would have to be collected directly from the individual involved. The legislated health sector privacy rules would set out the exceptions.

What rules would cover use and disclosure of personal health information?

✓ ***Personal health information could only be used for certain purposes.***

Health information custodians would be able to use personal health information only in the following circumstances:

- for the purpose for which it was collected or created
- for a purpose that is directly related to the purpose for which it was collected or created
- if the individual consents to its use
- if the information may be disclosed, or is required to be disclosed, to the custodian under the health sector privacy rules
- for planning or delivering programs or services of the custodian, allocating resources to those programs or services, evaluating or monitoring them, or detecting, monitoring or preventing fraud related to them
- for risk or error management related to programs or services of the custodian
- for educating persons employed by or in the service of the custodian and who provide health care
- for concealing the identity of the individual, separating out identifiers of the individual from the information, or deriving anonymous or statistical information from the information
- for a research project or program conducted by a researcher who is employed by or in the service of the custodian, if the specific requirements of the legislated health sector privacy rules are met
- subject to this legislation, if permitted or required under any other Act of Ontario or an Act of Canada or a treaty, agreement or arrangement under any of those Acts.

✓ ***Health information custodians would have to identify expected uses and disclosures of an individual's personal health information.***

When asked, health information custodians would be required to explain to individuals the uses and disclosures they expect to make related to that individual's personal health information.

✓ ***Before using or disclosing health information, custodians would have to take reasonable steps to ensure that the information is accurate, complete and not misleading.***

✓ ***Personal health information could not be used or disclosed for marketing purposes, without an individual's consent.***

Health information custodians would not be able to use or disclose personal health information in order to solicit money, to market services or for market research, except where an individual consents.

✓ ***Charitable fundraising activities by health care facilities would be permitted without consent if some conditions are met.***

The proposed health sector privacy rules would allow an organization that provides health care to use or disclose limited personal health information without consent for charitable fundraising related to its operations. The use and disclosure of health information for fundraising would be restricted to name and address only. Individuals would be notified that they have a right to opt out. Regulations would provide guidance to address circumstances of particular sensitivity, such as fundraising from patients who had received treatment for substance abuse or other very sensitive circumstances.

✓ ***The proposed health sector privacy rules would protect an individual's health number and set limits on its collection, use and disclosure, as currently provided for in a separate statute.***

The general rules of the legislation would continue to place restrictions on health information custodians. People who are not health information custodians would be prohibited from collecting, using or disclosing another person's health number except for purposes related to the provision of publicly funded health services to that person or in other limited situations.

What additional rules would cover disclosure of personal health information?

Some of the most sensitive decisions involve disclosing personal health information. It is critical that clear rules be in place to guide health information custodians in making these decisions and also to reassure the public that their personal health information will be carefully safeguarded.

The provisions of the proposed legislation *would build on existing laws* and would ensure greater consistency.

✓ ***The starting point would be that personal health information would be disclosed only when individuals had provided their consent.***

As noted earlier, the basic starting point is that individuals would be asked to provide their consent before their personal health information could be disclosed. The legislation would set out the specific situations in which consent would not be required.

✓ ***Disclosure of information about an individual without his or her consent would be permitted in specific situations set out in the legislation.***

Some of these disclosures relate closely to the provision of health care to the individual. Disclosure would be permitted in the following circumstances:

- to certain health information custodians defined in the legislation for the purpose of providing, or assisting in providing, health care to the individual
- for the purpose of determining or verifying the eligibility of the individual under an Act of Ontario or Canada to receive health care or other benefits, where the health care or benefits are provided or funded by provincial, federal or municipal governments
- for the purpose of obtaining payment for health care provided to the individual
- for the purpose of contacting a relative or friend of the individual, if the individual is injured, incapacitated or ill

Hospitals or other health facilities would continue to be able to disclose limited information about patients when someone inquires about them. This would include confirmation that the individual is a patient or resident of the facility, whether the individual's health status is critical, poor, fair, stable or satisfactory, and information about the location of the individual in the facility (for example, confirming that the person is in surgery, intensive care, or emergency.) Individuals would be able to expressly request that no information is to be disclosed and the hospital or other facility would be required to abide by those requests.

Health information custodians would be able to disclose certain information about people who have died. This would include information that would help to identify the individual, inform certain people about the circumstances of the individual's death, allow a spouse, partner or relative to make decisions about their own care or the care of their children, or to inform estate trustees of a person's death.

The legislation would set out certain circumstances in which disclosing personal health information is important to help improve health, the delivery of health services, or to protect the health of people in a community. Specific examples would include disclosures:

- to the Chief Medical Officer of Health or a medical officer of health within the meaning of the *Health Protection and Promotion Act* or a similar public health authority established under the laws of Canada, a province other than Ontario or a territory, if the disclosure is made for the purpose of public health protection and promotion
- to Cancer Care Ontario(CCO)
  CCO is the province-wide cancer agency mandated by the Government of Ontario to provide strategic direction and leadership for all components of Ontario's cancer

control system and to provide certain cancer control services through the operation of Regional Cancer Centres and other provincial cancer programs, as appropriate. Cancer control services mean services relating to prevention, screening, diagnosis, surveillance, evaluation, treatment and supportive care, including palliation, research, education and training.

- for an audit or accreditation relating to the custodian's services provided that personal health records are not removed from the custodian's premises
- to a person for the purpose of the management of the custodian's programs or services, including the delivery of services, the evaluation and monitoring of any of the programs or services, the allocation of resources, future planning and the detection, monitoring and prevention of fraud (Custodians would be required to ensure that safeguards were in place to protect the information).

The health sector privacy rules would permit disclosure without consent for certain health screening programs, such as the cervical cancer registry initiative. Approved health screening programs would be designated by regulation, and subject to conditions set out in the regulations. An individual would be included in such a program if disclosure for this purpose was not contrary to the express request of the individual. An individual would have to be given notice of the right to opt out.

Disclosure without consent would also be permitted in certain situations related to risks and to custody of the individual. These would include:

- for the purpose of eliminating or reducing a risk to an individual's safety if the custodian believes on reasonable grounds that the risk is significant
- to the head of a penal or other custodial institution in which the individual is being lawfully detained or the officer in charge of a psychiatric facility in which the individual is being lawfully detained, to assist the institution or facility in managing the individual's physical or mental health or making a decision concerning the placement of the individual into custody, detention or release.

Disclosure of personal health information would be permitted for specific purposes related to these health sector privacy rules or other legislation, including the following:

- for determining capacity under the *Health Care Consent Act, 1996,* the *Substitute Decisions Act, 1992* or under the proposed legislation
- to regulatory bodies of health professionals, drugless practitioners and social workers for administering and enforcing their respective Acts
- to the Public Guardian and Trustee or a children's aid society to carry out their statutory functions
- in the case of institutions under the provincial or municipal Freedom of Information and Protection of Privacy Acts for certain purposes in those Acts not otherwise covered by the proposed legislation
- to a person for an inspection, investigation or similar procedure that is authorized under an Act or by a warrant

- to bring a suspected offence or violation to the attention of the relevant authority to decide whether to carry out an inspection, investigation or similar procedure that is authorized under an Act or by a warrant
- subject to this legislation, if permitted or required under an Act of Ontario or Canada or a treaty agreement or arrangement under any of those Acts. (Examples include reporting of child abuse under the *Child and Family Services Act* or disclosures authorized under the *Workplace Safety and Insurance Act, 1997.*)

Health information custodians would be permitted to disclose personal health information when transferring records to a custodian's successor (for example, when a physician takes over the practice of a retiring physician), or when transferring records to archives for conservation.

✓ ***Rules would be set for disclosure of personal health information to or by the Minister of Health and Long-Term Care.***

As a custodian, the Minister of Health and Long-Term Care would be subject to the same rules as other custodians under the legislation. However, the Minister has some unique responsibilities with respect to the health system, and the proposed legislation would permit health information custodians to disclose personal health information to the Minister for those purposes. These would include:

- managing the health system, planning for the system's future needs, evaluating its effectiveness, detecting and preventing fraud
- verifying information held by the Ministry, or another person if it is for a health-related purpose or a purpose related to benefits administered by a health information custodian
- administering or enforcing Ministry of Health and Long-Term Care legislation.

In some circumstances, the Minister could require certain custodians to disclose personal health information for these purposes. The proposed legislation would limit who could receive the information on behalf of the Minister. If the program or service was health-related but not funded in whole or in part by the Ministry, the oversight body would have to approve such a requirement to disclose. Both the Minister and the oversight body would have to consider the public interest served and the privacy interest of individuals before such disclosure could be required.

The Minister could direct that information be disclosed to another organization designated in the regulations for the above-stated purpose. This organization would have to enter into an agreement with the Minister, with terms to include that the information may be used or disclosed only for the purposes set out in the agreement, and that the organization must comply with safeguards respecting the confidentiality and security of the information.

Currently, such authority to direct disclosure exists under the *Public Hospitals Act.* For many years, the Canadian Institute for Health Information (CIHI) has obtained

identifiable patient data from hospitals in order to produce statistics. These data have been used, for example,

- by the Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) for projects such as the Practice Atlas
- for many health research projects such as a 1999 study revealing that a beneficial heart drug was underutilized in older patients
- for CIHI's detailed reports on the health of Canadians published in Macleans magazine in 1998 and 1999.

Without the CIHI hospital data, issuing "report cards" on hospitals would not be possible.

To obtain a comprehensive view of the health system, comparable patient data are also needed from other parts of the health system besides hospitals. This would enable the Ministry to analyse patterns of service to determine, for example, what kinds of aftercare are most effective after surgery or what kinds of community programs help to avoid hospitalization.

People sometimes ask why identifiable personal health information is needed for planning and management of the health system. Planners often need to work with personal health information in identifiable form so that they can track how the health system is being used, identify potential problem areas, and assess the impact of new programs and services. When health system planners are unable to access and link information from diverse sources, their ability to address health system problems is severely limited. Once the data have been linked, the identifiers can be removed or encrypted.

✓ ***Rules would be set for the disclosure of information for use in proceedings.***

Personal health information could be disclosed under certain circumstances in a proceeding. However, health care practitioners and facilities or organizations that provide health care could not disclose personal health information about their patients or clients in proceedings unless they had consent or the court or other body holding the proceeding determined that the disclosure is essential in the interests of justice. This would apply to the written record and to information about the patient that could be obtained through oral disclosures. This has been the law in Ontario under the *Mental Health Act* since 1978.

Where a statement is provided by a physician, psychologist or other appropriate health care provider that disclosure of a record of personal health information would likely result in harm to the treatment of the individual, injury to the mental condition of, or bodily harm to, another individual, the custodian would not be permitted to disclose the record unless ordered to do so by the court or other body holding the proceeding. This order could not be made until a hearing that excludes the public has been held to determine whether or not the information should be disclosed. This would not apply in certain proceedings, for example, a proceeding in which the individual relies on his or

her physical or mental health as an element of the claim or response in the proceeding. It would also not apply to a proceeding where the competency, conduct, actions, licensing or registration of a person is in issue.

How would the health sector privacy rules be administered and enforced?

The health sector privacy rules would include a number of measures for administration and enforcement. Oversight of the legislation would be assigned to a neutral body and the roles and responsibilities of that oversight body would be set out in the legislation. Offences and penalties for breaching the requirements of the legislation would also be set, and the legislation would identify areas where regulations could be developed.

Ontario's goal is to have a single body responsible for compliance with all provincial privacy legislation. This paper focuses on proposed enforcement provisions for privacy rules that apply to personal health information in the health sector.

The existing public sector legislation, including the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* and the *Municipal Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, establishes the Ontario Information and Privacy Commissioner as its independent oversight body. This paper is not seeking comments on that legislation or its oversight mechanism.

The Commissioner's views are being sought on the proposals in this paper and, in particular, on appropriate enforcement powers.

What role would an oversight body play?

An independent oversight body would have a significant role in enforcing the health sector privacy rules. The oversight body would have various powers, including the power to investigate complaints, enter premises and examine relevant records, and issue orders.

What would happen if a person had a complaint?

- ✓ The oversight body could receive complaints about a custodian's information practices, any alleged contravention of the legislation, or a refusal to attach a statement of disagreement. Individuals would also be able to complain to the oversight body if they had been denied access to their own personal health records.

- ✓ The oversight body could require a complainant to attempt to resolve the complaint directly with the custodian, investigate complaints, or authorize a mediator to investigate complaints and try to reach a settlement.

- ✓ The oversight body could conduct a review of the information practices of a health information custodian if that body believed on reasonable grounds that the custodian was not complying with the legislation.

- ✓ The oversight body could make orders to require compliance with the legislation. Failure to comply with an order of the oversight body would be an offence under the rules.

What do you think?

Given Ontario's goal to have a single body responsible for all provincial privacy legislation, do you have suggestions on how best to implement this approach for enforcement of the health sector privacy rules?

What would be an offence under the health sector privacy rules?

It would be an offence for a person to:

- ✓ knowingly collect, use or disclose personal health information in contravention of the legislation
- ✓ knowingly obtain or attempt to obtain personal health information to which they are not entitled
- ✓ knowingly dispose of a health record to avoid having to provide access to the record
- ✓ obstruct the oversight body or one of his or her delegates
- ✓ knowingly make a false statement to the oversight body, or knowingly mislead or attempt to mislead the oversight body
- ✓ fail to comply with an order made by the oversight body

If a person were found guilty of any of these offences, they could be liable to a fine of up to $50,000. An organization or institution could be liable to a fine of up to $500,000.

Would people be protected from liability in certain situations?

Yes. The proposed legislation would provide protection from liability to health information custodians and persons employed by or in the service of a custodian who act in good faith and reasonably in the circumstances. This would include people who, in accordance with the legislation, collect, use, disclose, retain or destroy personal health information -- or do not do so, as the case may be.

People who give or refuse consent to a collection, use or disclosure of personal health information on behalf of or in place of the individual to whom the information relates would not be liable for damages for giving or refusing consent if they acted reasonably in the circumstances, and in good faith.

What areas could be addressed by regulations?

The legislation would provide for regulations to be developed in a number of areas including:

- ✓ specifying administrative, technical and physical safeguards for managing personal health information
- ✓ specifying standards, or a process for setting standards, for electronic transfer of records of personal health information, including standards for transactions, data elements for transactions, code sets for data elements and procedures for the transmission and authentication of electronic signatures
- ✓ specifying the circumstances in which a health information custodian is required to comply with these standards
- ✓ establishing or designating a body or bodies that may set or adopt such standards or prescribed safeguards, or specifying a process for setting those standards or those safeguards
- ✓ prescribing the requirements for computer matching
- ✓ designating research ethics review bodies
- ✓ prescribing any additional duties of health information custodians with respect to personal health information.

When would the personal health information privacy legislation be reviewed?

A committee of the Legislative Assembly would review the legislation no later than three years after it comes into force and could make recommendations for appropriate changes.

What other Acts would be amended as a result of the proposed personal health information privacy legislation?

Some Acts would require amendment, as their provisions would be incorporated into the proposed legislation or would no longer be needed as a result of this legislation. For example, the provisions of the *Mental Health Act* that deal with clinical records and of the *Long-Term Care Act* that deal with personal records would be repealed, as well as relevant regulations such as those under the *Public Hospitals Act.*

The *Health Cards and Numbers Control Act, 1991* would be repealed as its provisions would be incorporated into this legislation. The health sector privacy rules would permit custodians to collect, use and disclose the health number under the rules of the legislation but would forbid or restrict its collection, use of disclosure by others.

What do you think?

This paper describes the key features of the proposed personal health information privacy legislation for the health sector. Before work on the proposed legislated rules is complete, we want your advice and suggestions.

A number of specific questions have been identified, particularly in relation to areas where there have been significant changes since the 1997 draft Act. We would appreciate your feedback on those questions as well as on the overall direction and intent of the proposed legislation.

Do the various provisions of the proposed legislation for personal health information in the health sector seem appropriate, reasonable and workable?

Do you have any additional comments?

Please submit your comments **by October 9, 2000** to:

Health Privacy Consultation
Ministry of Health and Long-Term Care
8th Floor, Hepburn Block, 80 Grosvenor Street
Queen's Park, Toronto, Ontario, M7A 1R3

Fax: (416) 314-5517

E-mail: healthprivacy@moh.gov.on.ca

If you have any questions about the consultation paper, please contact the Ministry of Health and Long-Term Care Infoline at (416) 327-4327, TTY 1-800-387-5559 or toll free 1-800-268-1153.

Additional copies of the consultation paper are available on-line at:
http://moh.gov.on.ca/health

Appendix "A"

Protection of Personal Information – Proposal for an Ontario Privacy Act

The Ministry of Consumer and Commercial Relations is consulting on a proposal to develop an Ontario Privacy Act that would, if passed, increase an individual's ability to control whether and how information about them is collected, used and disclosed. Clear privacy rules would also provide for the appropriate use and exchange of personal information by businesses and organizations.

The proposed Act would provide comprehensive protection, applying to all organizations and activities, except federally regulated activities (such as banking) and provincial and municipal government organizations covered by the provincial *Freedom of Information and Privacy Protection Act* and *Municipal Freedom of Information and Privacy Protection Act.* Appropriate exemptions would protect the public interest in areas such as the conduct of law enforcement. The proposed Act would not apply to personal, family and household uses of personal information.

The proposed Act would create privacy rules consistent with those found in the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (passed in April 2000) and the Canadian Standards Association Model Code for the Protection of Personal Information (which is included as a schedule in the federal *Act*).

Ontario is also proposing to permit the use of sector codes where necessary for the unique needs of a sector or type of personal information. These rules would tailor the proposed Act's requirements to a specific industry, type of information or way of using information. As noted in the consultation paper, the proposed Act would include legislated rules setting out privacy requirements for health information in the health sector.

Proposals and questions on how best to implement such a direction are contained in the consultation document *Consultation Proposal for an Ontario Privacy Act.* Comments and input are welcomed. The deadline for comments is September 15, 2000.

For further information on the proposal for an Ontario Privacy Act, please contact the Ministry of Consumer and Commercial Relations by telephone at (416) 326-8555, or by e-mail at privacy@ccr.gov.on.ca.

A copy of the Consultation Paper is available on-line at www.ccr.gov.on.ca.

ISBN 0-7794-0165-4

Cat. no. 7610-2232106

09/2000 – 4M

© Queen's Park Printer for Ontario, 2000

001547

Ontario

Avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé en Ontario - Secteur de la santé

(Règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé)

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Septembre 2000

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROJET DE LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ EN ONTARIO - SECTEUR DE LA SANTÉ

MESSAGE DE LA MINISTRE 1

POURQUOI A-T-ON BESOIN DE RÈGLES RÉGISSANT LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? 3

SUR QUELLES BASES FONDAMENTALES REPOSENT LES RÈGLES RÉGISSANT LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ? 3
À QUELLES FINS RÉPONDENT LES RÈGLES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ? 4
DE QUELLE FAÇON L'AVANT-PROJET DE LOI AMÉLIORERAIT-IL LE SYSTÈME DE SANTÉ? 5
DE QUELLE FAÇON LES RÈGLES RÉGISSANT LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ S'INTÉGRERAIENT-ELLES À LA PROPOSITION DE LOI ONTARIENNE SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS? 6
QUEL EST L'OBJET DU PRÉSENT DOCUMENT DE CONSULTATION? 6

COMMENT L'AVANT-PROJET DE RÈGLES RÉGISSANT LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ A-T-IL ÉTÉ ÉLABORÉ? 8

LES CONSULTATIONS PRÉCÉDENTES NOUS ONT ÉTÉ TRÈS UTILES 8
QUELS PROGRÈS ONT ÉTÉ ENREGISTRÉS? 8

QUE CONTIENDRAIT L'AVANT-PROJET DE LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? 15

QUELS TYPES DE RENSEIGNEMENTS SUR LA SANTÉ Y SERAIENT INCLUS? 15
À QUI S'APPLIQUERAIENT LES RÈGLES? 16

COMMENT L'AVANT-PROJET DE LOI POURRAIT-IL PROTÉGER LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? 19

QUELS DROITS AURAIENT LES PARTICULIERS? 23

QUELLES SERAIENT LES RÈGLES RÉGISSANT LE CONSENTEMENT? 23
QUE SE PASSERAIT-IL SI UNE PERSONNE EST INCAPABLE DE DONNER SON CONSENTEMENT? 24
QUEL SERAIT LE DROIT DES PARTICULIERS DE CONSULTER LEUR DOSSIER MÉDICAL ET DE DEMANDER QU'ON Y APPORTE DES CORRECTIONS? 26

QUELLES SERAIENT LES RESPONSABILITÉS DES DÉPOSITAIRES DE RENSEIGNEMENTS SUR LA SANTÉ? 28

QUELLES RÈGLES SERAIENT MISES EN PLACE POUR RÉGIR LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? **30**

QUELLES RÈGLES RÉGIRAIENT LA COLLECTE DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? ***30***

QUELLES RÈGLES RÉGIRAIENT L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? ***31***

QUELLES AUTRES RÈGLES RÉGIRAIENT LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? ***32***

COMMENT LES RÈGLES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ SERAIENT-ELLES ADMINISTRÉES ET APPLIQUÉES? **39**

QUEL SERAIT LE RÔLE D'UN ORGANISME DE SURVEILLANCE? ***39***

QU'EST-CE QUI CONSTITUERAIT UNE INFRACTION EN VERTU DES RÈGLES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ? ***41***

LES PARTICULIERS SERAIENT-ILS EXONÉRÉS DE RESPONSABILITÉ DANS CERTAINS CAS? ***41***

QUELLES QUESTIONS POURRAIENT ÊTRE RÉGLEMENTÉES? ***42***

QUAND L'AVANT-PROJET DE LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ SERAIT-IL REVU? ***42***

QUELLES AUTRES LOIS SERAIENT MODIFIÉES À LA SUITE DE L'AVANT-PROJET DE LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ? ***42***

QUE PENSEZ-VOUS? **44**

ANNEXE « A »

PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS – PROPOSITION DE LOI ONTARIENNE SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS **45**

Message de la ministre ...

Le système de santé de l'Ontario repose sur une bonne information – que ce soit pour permettre à un médecin de prescrire le meilleur traitement possible, à un chercheur d'explorer de nouvelles cures, à une infirmière communautaire d'aider une jeune famille ou à un gestionnaire de la santé de faire face aux questions les plus pressantes. En tant que particuliers, nous voulons aussi que les médecins, le personnel infirmier, les pharmaciens et autres intervenants du système de santé auxquels nous avons affaire nous tiennent informés de notre santé.

Par ailleurs, aucun renseignement personnel n'est aussi sensible que les renseignements sur la santé. Nous avons donc besoin de règles claires dans ce domaine – des règles qui expliquent aux particuliers comment leurs renseignements personnels sur la santé seront protégés et aux intervenants du système de santé quelles mesures ils doivent prendre pour que cette information soit utilisée à bon escient et seulement lorsque cela est nécessaire.

Grâce à l'utilisation accrue de la technologie, il est désormais possible de communiquer rapidement et d'utiliser efficacement des renseignements critiques pour faciliter la prestation de services de santé souples, adaptés et innovateurs. Nous devrons, toutefois, nous doter de règles et de mesures de précaution rigoureuses pour protéger les renseignements personnels sur la santé.

Notre gouvernement travaille depuis quatre ans avec des Ontariens et Ontariennes de tous horizons à l'élaboration d'une loi exhaustive. Nous avons organisé deux séries de consultations approfondies, envoyé plus de 5 000 documents de consultation et reçu plus de 300 observations écrites. Nous avons aussi tenu des réunions régionales en Ontario. Nous tenons à remercier les nombreuses organisations et personnes qui nous ont fait part de leur opinion et aidé dans notre tâche jusqu'à présent.

L'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé illustre la volonté de notre gouvernement d'établir des règles claires et uniformes pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels. Pour répondre à l'inquiétude grandissante de la population quant à la protection de la vie privée, nous avons entamé une série de consultations pour jeter les bases de la future *Loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels*. Cette loi décrira la stratégie globale adoptée par notre gouvernement pour protéger la vie privée des particuliers et les règles touchant l'utilisation des renseignements personnels dans notre province. L'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé sera un volet essentiel de la stratégie globale du gouvernement.

Nous abordons la dernière phase du processus de rédaction de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé. Nous avons besoin de vos conseils avant de les adopter. Vous trouverez dans le présent document de consultation un aperçu de notre avant-projet, ainsi que certaines questions que nous soumettons à votre attention.

Nous vous sommes remercions de bien vouloir participer à nos travaux et sommes impatients de passer à l'importante étape suivante – l'adoption de règles exhaustives régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

La ministre de la Santé et des Soins de longue durée,

Elizabeth Witmer, députée

Pourquoi a-t-on besoin de règles régissant la protection des renseignements personnels sur la santé?

L'objectif du projet de loi est de parvenir à un juste équilibre, à savoir fournir des renseignements sur la santé adéquats à ceux qui en ont besoin au moment opportun, tout en garantissant la protection des renseignements personnels sur la santé des particuliers.

Sur quelles bases fondamentales reposent les règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé?

- ✓ Il n'existe pas de règles uniformes régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de ces renseignements. Notre avant-projet de règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé identifierait les dépositaires de renseignements sur la santé et offrirait des directives claires quant à la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé.

- ✓ À l'heure actuelle, il existe des règles régissant le droit d'un particulier de consulter son dossier médical, mais ces règles ne s'appliquent que dans des milieux de soins bien particuliers et pas de façon uniforme. Les règles que nous proposons, si elles sont adoptées, nous apporteraient l'uniformité requise puisqu'elles s'appliqueraient à l'ensemble du secteur de la santé. Les particuliers pourraient consulter leur dossier médical, à quelques rares exceptions près.

- ✓ Les lois actuelles traitant des renseignements sur la santé s'appliquent dans certains milieux de soins, mais pas dans d'autres, et manquent d'uniformité ou sont inexistantes. La plupart traitent des dossiers médicaux, mais pas des renseignements qu'ils contiennent. En outre, peu de lois régissent la collecte et l'utilisation des renseignements sur la santé. Les règles que nous proposons permettront aux particuliers de mieux contrôler la collecte et l'utilisation des renseignements les concernant.

- ✓ L'utilisation accrue de la technologie permettrait de recueillir et de communiquer plus rapidement les renseignements personnels sur la santé au sein du système de santé. Le fait de disposer de renseignements opportuns et exacts faciliterait la prise de décisions médicales, qu'il s'agisse de choisir le meilleur traitement pour un patient, de prescrire un nouveau médicament ou d'évaluer si un programme de santé donne les résultats escomptés. Toutefois, si la technologie a des avantages certains, elle présente aussi des risques que nous devons contenir. Nous avons donc besoin de règles empêchant l'utilisation et la divulgation non autorisées des renseignements personnels sur la santé.

- ✓ Le gouvernement de l'Ontario a adopté une stratégie globale pour protéger les renseignements personnels des particuliers et leur permettre de mieux contrôler la façon dont cette information est recueillie, utilisée et divulguée. Il est nécessaire d'avoir des règles distinctes pour le système de santé, car il présente une situation particulière. Les règles régissant les renseignements personnels dans le secteur de la santé doivent établir un juste équilibre entre la protection des renseignements personnels et l'assurance que les renseignements sur la santé seront utilisés avec précaution et à bon escient pour améliorer les soins.

- ✓ Au Canada comme dans le monde entier, les gouvernements prennent les mesures nécessaires pour mettre en place des lois exhaustives en matière de renseignements personnels sur la santé et fixent des règles régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation. Il est important que l'Ontario ait sa propre législation.

À quelles fins répondent les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé?

Depuis la publication du document de consultation du ministère, en 1996, les objectifs concernant le cadre législatif des renseignements sur la santé sont les suivants :

- ✓ protéger la confidentialité et la sécurité des renseignements sur la santé;

- ✓ faciliter l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé afin d'améliorer les services de santé, d'assurer la continuité des soins et la bonne gestion des ressources de santé;

- ✓ assurer l'équilibre entre les intérêts individuels et publics;

- ✓ renforcer le droit de chaque Ontarien et Ontarienne de consulter son dossier médical lorsque c'est nécessaire.

Ces objectifs sont repris dans l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé.

De quelle façon l'avant-projet de loi améliorerait-il le système de santé?

- ✓ L'avant-projet de loi assurerait l'uniformité des pratiques de collecte, d'utilisation et de divulgation des renseignements sur la santé dans le système de santé, si bien que l'information pourrait être communiquée pour assurer la continuité des soins, tout en bénéficiant à tout moment du même degré de protection.

- ✓ En facilitant la communication des renseignements, on évitera le chevauchement des services de santé, ce qui permettra de réduire les risques pour les patients et les coûts pour le système de santé.

- ✓ Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et ses partenaires du système de santé s'efforcent de promouvoir le bien-être et d'améliorer les résultats de santé par la prestation de services accessibles, intégrés et de qualité. Ce travail est rendu plus difficile lorsque les fournisseurs de services de santé ne disposent pas de règles uniformes régissant la protection et la communication des renseignements sur la santé et qu'il n'existe aucune loi à laquelle se reporter.

- ✓ La Réforme des soins primaires a besoin de règles rigoureuses pour mettre en place ses réseaux électroniques de renseignements sur la santé. Ces derniers ont un rôle essentiel puisqu'ils permettent aux médecins et autres fournisseurs de services de santé d'obtenir des renseignements sur les patients en temps opportun.

- ✓ Le ministère travaille à mettre en place, par le biais de diverses initiatives, une infrastructure efficace pour l'échange électronique de renseignements sur la santé afin d'améliorer les soins aux patients et la gestion des ressources en santé. Les lois actuelles présentent trop de lacunes et de contradictions pour protéger et réglementer adéquatement ces échanges de renseignements. Les hôpitaux et autres instances qui s'efforcent de mettre en place des systèmes exhaustifs doivent pouvoir s'appuyer sur un cadre législatif adéquat.

De quelle façon les règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé s'intégreraient-elles à la proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels?

Les consultations sont en cours pour l'élaboration de la future *Loi ontarienne sur la protection des renseignements privés*. Cette nouvelle loi vise quatre objectifs importants :

1. Protection des renseignements personnels complète et continue
2. Souplesse pour répondre aux besoins et circonstances uniques en matière de protection des renseignements personnels
3. Application juste et efficace de la loi
4. Compatibilité avec les autres lois

Pour atteindre le deuxième objectif, il est essentiel d'élaborer des règles distinctes pour les renseignements personnels sur la santé. La souplesse recommandée reflète l'importance que les Ontariens et Ontariennes accordent aux soins et services de santé. Elle reconnaît aussi le rôle capital de l'information dans le système de santé, la particularité de ce système et la nécessité de le doter de règles distinctes. Elle rappelle l'urgence d'adopter des règles de protection des renseignements personnels sur la santé, bien que la future *Loi ontarienne sur la protection des renseignements privés* en soit encore à l'étape de la consultation. Lorsque cette loi sera prête, on prévoit d'y incorporer les règles régissant le secteur de la santé sous forme d'annexe. On trouvera à l'Annexe « A » du présent document une brève description de la proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements privés, ainsi que les numéros et adresses pour obtenir de plus amples renseignements.

Quel est l'objet du présent document de consultation?

Le ministère aborde l'étape finale de rédaction de son avant-projet de règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé. Ce document de consultation a pour objet d'informer le public des progrès réalisés depuis la publication, pour discussion, du projet de loi de 1997, de lui donner un aperçu de ce que contiendront les règles proposées et d'obtenir son avis avant l'adoption du projet de loi.

Des exemplaires du présent document de consultation ont été envoyés à des organisations et particuliers de toutes les régions de la province. On peut le télécharger depuis le site Web du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Nous prévoyons d'organiser une série de réunions de consultation. Le ministère acceptera également les observations écrites. Vous trouverez à la fin du présent document l'adresse, le numéro de télécopieur et l'adresse électronique où envoyer vos observations écrites.

Les deux séries de consultations approfondies organisées depuis 1996 nous ont permis de recueillir de nombreux commentaires sur la plupart des aspects de l'avant-projet de loi.

Comme vous le constaterez à la lecture du présent document de consultation, il ne reste que quelques questions sur lesquelles nous aimerions obtenir votre avis. Les résultats de nos consultations à ce jour nous incitent à penser qu'il serait utile d'obtenir vos commentaires sur ces questions.

N'hésitez pas à nous fournir vos observations sur tout autre aspect de cet avant-projet de loi, nous ne manquerons pas d'en tenir compte lorsque nous y mettrons la dernière main.

Comment l'avant-projet de règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé a-t-il été élaboré?

Les consultations précédentes nous ont été très utiles

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a organisé deux séries de consultations approfondies pour élaborer cet avant-projet. De nombreux fournisseurs de services de santé, patients et organisations de santé nous ont offert leurs conseils et suggestions au cours de ces consultations.

- ✓ En juin 1996, un document de travail intitulé *Cadre législatif pour l'information sur la santé* a été diffusé sur une grande échelle aux fins de commentaires et des tables rondes régionales, animées par Helen Johns, alors adjointe parlementaire du ministre, ont été organisées dans toute la province. Plus de 100 observations écrites nous ont été envoyées.

- ✓ En novembre 1997, un projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé a fait l'objet de nouvelles consultations, des tables rondes ont à nouveau été organisées et animées par Tim Hudak, alors adjoint parlementaire de la ministre. Plus de 5 000 documents de consultation ont été distribués à des particuliers et groupes. En outre, le texte du projet de loi et une brève description en langage clair avaient été affichés sur le site Web du ministère. Plus de 200 observations écrites nous sont parvenues.

Le résultat de ces consultations, les précieux commentaires de la commissaire à l'information et à la protection de la vie privée et de son personnel et l'étude de lois semblables adoptées au Canada et dans le monde, nous ont fourni une assise solide pour élaborer notre avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Quels progrès ont été enregistrés?

Les consultations précédentes nous ont permis de cerner les questions clés et d'envisager des solutions afin de rédiger un projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé. Ces questions ont été traitées dans le cadre de travaux complémentaires effectués pour améliorer ce document. Pour l'essentiel, toutefois, l'orientation générale des règles proposées est fidèle à l'approche adoptée dans le projet de loi de 1997.

Les changements proposés au projet de loi de 1997 portent, entre autres, sur :

✓ ***la portée de l'avant-projet de loi***

Dans le projet de loi de 1997, la loi devait couvrir un vaste éventail de particuliers et d'organisations à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé. L'avant-projet actuel s'intéresse plus spécifiquement au secteur de la santé. (Voir la liste des « dépositaires de renseignements sur la santé » proposée, qui commence à la page 16.) De nombreux autres organismes et organisations seraient couverts par la proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels.

✓ ***les exigences touchant la recherche***

Après les soins aux patients, la recherche médicale est l'une des plus importantes activités du système de santé. Il est dans l'intérêt de chaque Ontarien et Ontarienne que cette recherche se fasse dans les meilleures conditions possible, puisqu'elle peut permettre de découvrir la cause des maladies et nous enseigner comment prévenir, soulager et guérir les maladies.

Pour que la recherche soit fructueuse, il faut que les chercheurs aient accès en temps opportun à des données complètes. Les lois de l'Ontario reconnaissent depuis longtemps l'importance que présente la recherche pour l'intérêt public, et la divulgation des renseignements sur la santé sans consentement aux fins de recherche est permise en vertu de lois telles que la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée,* la *Loi sur la santé mentale,* la *Loi sur les hôpitaux publics* et la *Loi de 1991 sur les médecins*.

De son côté, le projet de loi de 1997 proposait de permettre l'utilisation ou la divulgation des dossiers médicaux aux fins de recherche sans obtenir le consentement préalable des particuliers, sous réserve des conditions suivantes, entre autres :

- les renseignements personnels sur la santé sont essentiels à la recherche;
- un comité d'éthique pour la recherche a approuvé la divulgation des renseignements, lorsque cette approbation est requise;
- le chercheur a passé une entente avec le dépositaire visant la protection de la confidentialité et de la sécurité de l'information conformément aux exigences de la loi.

L'avant-projet de loi apporterait d'importantes modifications aux règles touchant la recherche énoncées dans le projet de loi de 1997. Ces modifications renforceraient le protection des renseignements personnels contenus dans les dossiers médicaux des particuliers. En vertu de l'avant-projet de loi :

- Un comité d'éthique pour la recherche examinerait tous les projets de recherche nécessitant l'utilisation ou la divulgation de dossiers médicaux personnels.
- Il faudrait obtenir le consentement des particuliers avant de pouvoir utiliser ou divulguer leur dossier médical dans le cadre d'un projet ou programme de recherche, sauf s'il était impossible d'obtenir ce consentement ou si cela compromettait les résultats de la recherche.

L'avant-projet de loi préciserait aussi que les règles touchant la recherche ne s'appliquent qu'aux renseignements personnels sur la santé déjà recueillis ou enregistrés à d'autres fins. Les règles régissant la recherche directe sur des sujets humains (telles qu'essais cliniques ou questionnaires) ne tomberaient pas sous le coup de la loi, sauf si on utilise ou divulgue des dossiers médicaux actuels pour identifier des personnes ayant des caractéristiques particulières et leur demander de devenir d'éventuels sujets de recherche.

Que pensez-vous?

Les règles sur le consentement proposées en matière d'utilisation et de divulgation des dossiers médicaux aux fins de recherche permettraient-elles de concilier la protection des renseignements personnels des particuliers et l'intérêt que présente la recherche médicale pour le public?
Avez-vous des observations à faire sur la meilleure façon de satisfaire aux nouvelles exigences en matière de consentement à la recherche et d'appliquer les exceptions limitées?
Comment pourrait-on utiliser les structures anciennes, ou faudrait-il en prévoir de nouvelles, pour satisfaire à l'exigence consistant à demander à un comité d'éthique pour la recherche d'étudier si un projet ou programme de recherche peut utiliser ou divulguer des renseignements personnels sur la santé?

✓ ***Obligation d'enregistrement des divulgations imprévues***

Le projet de loi de 1997 n'obligeait pas les dépositaires de renseignements sur la santé à enregistrer toutes les divulgations des renseignements personnels sur la santé, cette question étant laissée à la pratique administrative habituelle. Il était donc plus difficile pour les particuliers de savoir quand, et pour quels motifs, leurs renseignements personnels sur la santé avaient été divulgués.

Pour rendre la gestion des renseignements plus responsable, les dépositaires seraient tenus, aux termes des règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé, de consigner toutes les utilisations et divulgations imprévues de renseignements sur la santé faits sans le consentement du particulier. On pense ici aux enquêtes menées par un organisme de réglementation, par exemple. Cette obligation ne s'appliquerait pas aux soins cliniques quotidiens.

Les particuliers auraient le droit de consulter ce dossier selon les mêmes règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé leur permettant de consulter leur dossier médical.

Ces règles particulières d'enregistrement ne s'appliqueraient pas aux utilisations et divulgations de renseignements personnels sur la santé anticipées. Toutefois, les dépositaires de renseignements sur la santé auraient l'obligation générale d'expliquer leurs pratiques de gestion des renseignements et de fournir aux particuliers un rapport écrit sur les utilisations et divulgations de renseignements personnels sur la santé qu'ils s'attendent à faire en vertu de la loi.

Que pensez-vous?

Que pensez-vous de l'obligation proposée d'enregistrer par écrit certaines utilisations et divulgations et de permettre aux particuliers de consulter ce dossier, et comment parviendrait-on le mieux à remplir cette obligation pour satisfaire à l'exigence de responsabilité en matière de gestion des renseignements, sans compliquer la tâche des dépositaires de renseignements sur la santé?

✓ ***Utilisation et divulgation des renseignements sur l'inscription***

Les renseignements sur l'inscription sont des renseignements recueillis aux fins d'inscrire un particulier à des services ou prestations de santé fournis par le dépositaire, tels que nom, adresse domiciliaire, date de naissance et situation de famille.

Le projet de loi de 1997 contenait plusieurs principes généraux restrictifs s'appliquant à l'ensemble de la loi. La collecte de renseignements personnels sur la santé n'était pas permise si d'autres renseignements pouvaient répondre aux mêmes fins. Si on avait besoin de renseignements personnels sur la santé, on ne pouvait recueillir, utiliser ni divulguer que les renseignements indispensables pour atteindre les fins visées. Des règlements indiqueraient comment appliquer ces principes.

Pour mieux protéger les renseignements personnels lors de l'utilisation ou de la divulgation de renseignements à des fins autres que celles pour lesquelles ils sont recueillis, un autre principe restrictif serait ajouté au règles.

Le nouveau principe stipulerait que, si les renseignements sur l'inscription répondent aux fins visées, on ne doit utiliser ni divulguer aucun autre renseignement sur la santé (p. ex., des détails concernant la santé ou les soins).

L'avant-projet de loi appliquerait ce principe aux collectes de fonds entreprises par les établissements de santé, comme on l'explique plus loin dans le présent document. Les règles préciseraient dans quelles autres circonstances cette restriction s'appliquerait.

Que pensez-vous?

La protection des renseignements personnels des particuliers serait-elle accrue si on limitait davantage l'utilisation et la divulgation de certains types de renseignements sur la santé (p. ex., des détails concernant la santé ou les soins) que celles des renseignements sur l'inscription?
À quelles fins pourrait servir cette approche?
Comment ce type d'approche pourrait-il être mis en place sans trop de difficulté?

✓ ***Droit des patients de refuser la divulgation à des fins médicales***

En vertu du projet de loi de 1997, les particuliers auraient pu légalement refuser la divulgation de toute partie de leurs renseignements personnels sur la santé à leurs autres fournisseurs de services de santé. Ce concept a été appelé « clause de verrouillage ».

Selon cette approche, un particulier aurait pu contrôler les renseignements divulgués à ses fournisseurs de services de santé, mais une analyse plus approfondie de la question a révélé la faiblesse de ce concept. Ainsi, il pourrait arriver que le particulier décide de refuser la divulgation de renseignements extrêmement importants pour sa santé et son bien-être et les décisions concernant son traitement. « Refuser » de divulguer des renseignements pourrait présenter des dangers sérieux, voire mortels, pour le particulier. Les médecins et autres praticiens de la santé ont besoin de renseignements complets pour offrir les meilleurs soins possible à leurs patients.

La clause de verrouillage ne ferait pas partie de l'avant-projet. Les fournisseurs de services de santé seraient tenus de protéger les renseignements sur la santé des particuliers, d'observer les règles régissant la protection des renseignements personnels sur la santé et d'user de leur jugement professionnel pour s'assurer que les renseignements personnels sur la santé sont utilisés et communiqués à bon escient.

✓ ***Comparaison automatisée***

Par comparaison automatisée, on entend la comparaison de deux ou plusieurs ensembles de données informatisées pour obtenir la liste de personnes répondant à certains critères de chacune des bases de données. Pour y parvenir, on utilise un programme qui prélève les données recherchées dans plusieurs bases de données et crée une liste de personnes répondant aux critères désirés. Par exemple, les renseignements obtenus par comparaison automatisée pourraient indiquer qu'un particulier a droit à des prestations de santé pour lesquelles il n'a pas fait de demande, ou n'a pas droit à certaines des prestations de santé qu'il reçoit. L'expression « comparaison automatisée » ne s'applique pas à la comparaison de renseignements tirée de plusieurs de bases de données sur une même personne.

Dans le projet de loi de 1997, la partie intitulée « Liaison entre ordinateurs » a été critiquée comme étant impossible à mettre en pratique. Certains pensaient, à tort, que seule cette partie du projet de loi s'appliquerait aux renseignements sur la santé obtenus à partir de liaison électronique. En fait, il était prévu que la loi s'appliquerait à tous les renseignements personnels sur la santé obtenus de cette façon, sous réserve de certaines dispositions particulières. C'est également le cas dans l'avant-projet actuel.

Les anciennes dispositions de liaison électronique, considérées comme trop vagues, seraient remplacées dans l'avant-projet de loi par des dispositions plus restrictives concernant la comparaison automatisée.

Dans l'avant-projet de loi, tout dépositaire qui est aussi un établissement au sens de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* ou de la *Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée* devrait fournir une évaluation à un organisme indépendant de surveillance, pour étude par ce dernier, avant de procéder à la comparaison automatisée des données si le résultat de la comparaison doit servir à une fin ayant des retombées directes pour le particulier. Il ne serait pas nécessaire de fournir une évaluation si les comparaisons sont faites à des fins de recherche, d'enquête statistique ou criminelle.

L'évaluation comprendrait les types de dossiers concernés, l'observation de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé, l'utilisation et la divulgation, la sécurité des données, la conservation et la destruction des dossiers, les mesures prises pour informer les particuliers affectés par le résultat de la comparaison faite pour vérifier l'exactitude des données, et l'analyse de cas.

Que contiendrait l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé?

Quels types de renseignements sur la santé y seraient inclus?

L'avant-projet de loi traiterait plus précisément des renseignements personnels sur la santé. C'est-à-dire des renseignements sur un particulier pouvant être identifié directement ou indirectement, notamment des renseignements sur :

- ✓ sa santé et son bien-être;
- ✓ les soins qui lui sont dispensés;
- ✓ le remboursement des soins dispensés ou l'admissibilité à des soins;
- ✓ les dons de sang et autres dons qu'il a faits;
- ✓ son numéro de carte Santé;
- ✓ des renseignements sur l'inscription.

La loi ne s'appliquerait pas à certains types de renseignements sur la santé, notamment :

- ✓ les renseignements personnels sur la santé d'un particulier décédé depuis plus de 30 ans ou les renseignements consignés datant de plus de 100 ans;
- ✓ les renseignements anonymes ou statistiques qui ne permettent pas, pris seuls ou avec d'autres, d'identifier des particuliers;
- ✓ les renseignements personnels sur la santé d'un particulier recueillis aux fins de négociations collectives ou de l'emploi.

Des règles particulières seraient aussi mises en place pour la catégorie appelée « renseignements sur la qualité des soins ». C'est-à-dire les renseignements recueillis ou préparés exclusivement pour un certain type de comité hospitalier ou d'autre établissement de soins ou organisation prescrits par les règlements (p. ex., évaluations de fournisseurs de services de santé effectuées par les pairs, programme d'assurance de la qualité des hôpitaux, comité d'éthique). Les règles empêcheraient que ces renseignements soient utilisés dans une instance. En outre, les témoins n'auraient pas à déposer sur ces renseignements ni à fournir ce type d'information. Cette approche tiendrait compte de l'intérêt public en encourageant une analyse approfondie des soins dispensés aux patients. Elle est semblable aux mesures législatives adoptées dans la plupart des autres compétences d'Amérique du Nord. Les renseignements sur la qualité des soins n'incluraient pas les dossiers n'ayant pas été préparés tout exprès pour ce type de comité.

À qui s'appliqueraient les règles?

Les règles de protection des renseignements personnels sur la santé s'appliqueraient à un vaste éventail de personnes et d'organisations du secteur de la santé qui ont la garde ou le contrôle de renseignements personnels sur la santé. La liste de ces personnes et organisations, appelées « dépositaires des renseignements sur la santé », figurerait dans la loi. Les dépositaires seraient, entre autres :

- ✓ les praticiens de la santé – notamment :
  - les personnes qui exercent une profession médicale au sens de la *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées.* On fait référence ici à 22 professions, telles que médecins, infirmières, pharmaciens, psychologues et dentistes;
  - les praticiens ne prescrivant pas de médicaments et autorisés en vertu de la *Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicaments*, tels que les naturopathes;
  - les travailleurs sociaux qui fournissent des services de santé et sont membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario;
  - les personnes qui veillent à la santé ou au bien-être physique ou mental d'autres personnes contre rémunération. Ce sont, par exemple, les acupuncteurs et conseillers médicaux qui ne font pas partie des professions réglementées citées plus haut.

- ✓ les fournisseurs de services qui offrent des services en vertu de la *Loi sur les soins de longue durée;*

- ✓ les fournisseurs de services qui offrent des services en vertu de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille*, à l'exception des sociétés d'aide à l'enfance;

- ✓ les personnes qui exploitent les établissements, programmes ou services suivants :
  - un hôpital au sens de la *Loi sur les hôpitaux publics*, un hôpital privé au sens de la *Loi sur les hôpitaux privés*, un établissement psychiatrique au sens de la *Loi sur la santé mentale*, un établissement au sens de la *Loi sur les hôpitaux psychiatriques,* ou un centre régional de traitement du cancer;
  - un établissement de santé autonome au sens de la *Loi sur les établissements de santé autonomes;*
  - un foyer de bienfaisance pour personnes âgées agréé au sens de la *Loi sur les établissements de bienfaisance*, un foyer ou foyer commun au sens de la *Loi sur les foyers pour personnes âgées et les maisons de repos*, ou une maison de soins infirmiers au sens de la *Loi sur les maisons de soins infirmiers;*
  - un foyer de soins spéciaux au sens de la *Loi sur les foyers de soins spéciaux;*
  - un foyer pour déficients mentaux au sens de la *Loi sur les foyers pour déficients mentaux;*

- une maison de retraite pour personnes âgées;
- une pharmacie au sens de la *Loi sur la réglementation des médicaments et des pharmacies;*
- un laboratoire médical ou un centre de prélèvement tel que défini dans la *Loi autorisant des laboratoires médicaux et des centres de prélèvement;*
- un service d'ambulances au sens de la *Loi sur les ambulances;*
- un programme ou service de santé communautaire;
- un programme ou service financé en vertu de la *Loi sur les services aux personnes atteintes d'un handicap de développement;*
- un programme de soutien à l'emploi au sens de la *Loi de 1997 sur le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées.*

✓ un appréciateur au sens de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé;*

✓ un évaluateur au sens de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui;*

✓ le ministre de la Santé et des Soins de longue durée;

✓ un conseil régional de santé créé en vertu de la *Loi sur le ministère de la Santé;*

✓ un ordre au sens de *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées* ou le bureau des administrateurs maintenu en vertu de la *Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicaments;*

✓ Action Cancer Ontario;

✓ une personne qui tient un registre de renseignements personnels sur la santé ayant trait à une maladie ou un trouble particuliers, ou à l'entreposage ou au don d'organes ou de substances corporelles;

✓ une personne ou catégorie de personnes prescrites dans les règlements qui tiennent un dépôt de renseignements personnels sur la santé aux fins d'analyse des données ou de recherche (par exemple, on propose d'inclure dans cette catégorie : l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Institut de recherche en services de santé (IRSS));

- ✓ le ministre de la Consommation et du Commerce qui a le pouvoir ou exerce les fonctions de registraire général en vertu de la *Loi sur les statistiques de l'état civil*;

- ✓ toute autre personne ou catégorie de personnes prescrites par les règlements comme dépositaires de renseignements sur la santé, si elles ont la garde ou le contrôle de renseignements personnels sur la santé dans le cadre de leurs pouvoirs ou fonctions ou du travail prescrits par les règlements.

Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé s'appliqueraient aux praticiens de la santé qui dispensent des soins, même s'ils travaillent pour un employeur qui n'est pas dépositaire de renseignements sur la santé. Par exemple, si un médecin dispense des soins alors qu'il est employé par une usine ou un établissement pénitentiaire, les règles régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé énoncées dans cet avant-projet de loi s'appliqueraient à lui.

Comment l'avant-projet de loi pourrait-il protéger les renseignements personnels sur la santé?

L'avant-projet de loi pourrait protéger les renseignements personnels sur la santé en fixant des limites précises pour tous les types de renseignements pouvant être recueillis, utilisés et divulgués, et en énonçant clairement les attentes et exigences relatives à la gestion des renseignements sur la santé.

De plus, comme les renseignements personnels sur la santé ont une telle importance pour la prise en charge d'un particulier, les règles de protection de ces renseignements n'empêcheraient pas de communiquer les renseignements nécessaires pour soigner un particulier.

Lorqu'un particulier a besoin de services de santé – qu'il se rende pour cela dans un service d'urgence, chez son médecin ou obtienne l'avis d'un spécialiste – on doit pouvoir accéder à ses renseignements personnels sur la santé pour choisir le traitement qui lui conviendra le mieux.

Voici, en résumé, comment on s'y prendrait pour protéger les renseignements personnels sur la santé :

- ✓ ***Les particuliers devraient donner leurs consentement avant que leurs renseignements personnels sur la santé puissent être divulgués, sous réserve de certaines exceptions.***

  Le consentement serait une composante essentielle de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé. Normalement, les dépositaires devraient obtenir le consentement éclairé du particulier avant de divulguer les renseignements personnels sur sa santé. L'avant-projet de loi énoncerait les circonstances particulières où il serait permis de divulguer les renseignements personnels sur la santé sans le consentement du particulier, par exemple si cette divulgation est nécessaire pour dispenser des soins au particulier.

  Les exceptions s'appuient sur des dispositions qui existent déjà dans plusieurs lois et seraient désormais regroupées en un système de réglementation exhaustif.

- ✓ ***Les renseignements personnels sur la santé ne seraient recueillis, utilisés ou divulgués que si aucun autre renseignement ne peut répondre aux mêmes fins.***

  Un dépositaire ne pourrait recueillir, utiliser ni divulguer de renseignements personnels sur la santé si d'autres renseignements qui ne sont pas des renseignements personnels sur la santé peuvent répondre aux mêmes fins. Ainsi, il ne serait pas permis d'utiliser, aux fins de planification, des renseignements permettant d'identifier des particuliers si on peut utiliser des renseignements généraux.

- ✓ ***Seuls les renseignements personnels sur la santé indispensables pourraient être recueillis, utilisés ou divulgués.***

  En vertu de l'avant-projet de loi, il ne serait permis de recueillir, d'utiliser ni de divulguer que les renseignements personnels sur la santé indispensables pour atteindre les fins visées. Cette règle ne doit pas être interprétée de façon à empêcher les fournisseurs de services de santé de dispenser, ou d'aider à dispenser, des soins aux particuliers.

- ✓ ***Les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus de protéger l'identité du particulier.***

  Dans toute la mesure du possible, les dépositaires de renseignements sur la santé devraient prendre des dispositions pour garder secrète l'identité des particuliers tout en procédant à la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements recherchés.

- ✓ ***Les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus de préserver la confidentialité et la sécurité des renseignements.***

  La loi fixerait les règles régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé. Tous les dépositaires seraient tenus d'appliquer des politiques et mesures de précaution pour s'assurer que les normes sont respectées. Si les dépositaires de renseignements sur la santé n'observaient pas les règles, les particuliers pourraient porter plainte et les dépositaires pourraient se voir imposer une amende pour infraction aux règles.

✓ ***Les personnes à l'emploi ou au service de dépositaires de renseignements sur la santé seraient, elles aussi, assujetties à des restrictions concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé.***

Les règles en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation de renseignements personnels sur la santé s'appliqueraient aux personnes à l'emploi ou au service de dépositaires de renseignements sur la santé, si ces personnes ont des pouvoirs ou exercent des fonctions au nom du dépositaire. Seraient inclus dans cette catégorie les mandataires, étudiants, bénévoles, membres du personnel médical ou autre, et les personnes à l'emploi des dépositaires.

Les dépositaires de renseignements sur la santé pourraient engager des gestionnaires de renseignements pour traiter, entreposer ou détruire les dossiers médicaux ou fournir des services de gestion de l'information ou de technologie de l'information. Ces gestionnaires ne pourraient recevoir de renseignements personnels sur la santé que s'ils ont conclu une entente expresse avec les dépositaires afin de protéger adéquatement les renseignements personnels sur la santé. L'entente décrirait les responsabilités et rôles respectifs du dépositaire et du gestionnaire de renseignements.

✓ ***L'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé seraient assujettis à un système de surveillance efficace.***

La surveillance des règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé serait confiée à un organisme neutre et indépendant. Cet organisme serait chargé d'étudier les plaintes et les pratiques de gestion des renseignements, et d'assurer la conformité à la loi. Des amendes seraient également imposées en cas d'infraction aux règles.

✓ ***Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permettraient de protéger les renseignements personnels sur la santé même lorsqu'ils échappent au contrôle des dépositaires.***

Les dépositaires communiquant des renseignements seraient tous tenus d'observer les mêmes règles strictes imposées par la loi.

L'avant-projet de loi imposerait aussi des restrictions à toute personne à qui des renseignements ont été divulgués et qui n'est pas dépositaire de renseignements sur la santé. En effet, la personne à qui un dépositaire divulgue des renseignements personnels sur la santé ne pourrait utiliser ces renseignements qu'à des fins limitées : les fins pour lesquelles les renseignements ont été divulgués, celle auxquelles le particulier a donné son consentement, ou celles qu'autorisent le présent avant-projet de loi ou toute autre loi.

Toute personne ayant sciemment accédé, ou tenté d'accéder, sans autorisation à des renseignements personnels sur la santé détenus par un dépositaire commettrait une infraction aux termes de l'avant-projet de loi. Cette personne pourrait donc faire l'objet de poursuites aux termes de la *Loi sur les infractions provinciales*.

✓ ***Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permettraient de protéger les renseignements personnels sur la santé même s'ils sont utilisés ou divulgués hors de l'Ontario.***

Un dépositaire de renseignements sur la santé ayant recueilli des renseignements personnels sur la santé en Ontario ne pourrait les utiliser ni les divulguer en dehors de l'Ontario, sauf si l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permet cette utilisation ou divulgation en Ontario. Le dépositaire serait tenu de prendre des précautions raisonnables pour s'assurer que la confidentialité des renseignements est préservée.

Par consentement éclairé, on entend qu'au moment de donner son consentement la personne dispose des renseignements dont aurait besoin toute personne raisonnable pour consentir à la collecte, l'utilisation ou la divulgation de ses renseignements personnels sur la santé. En général, ces renseignements devraient indiquer :

- ✓ le nom de la personne chargée de recueillir, d'utiliser, de divulguer ou de recevoir les renseignements;
- ✓ les motifs pour lesquels cette personne a besoin des renseignements et les fins auxquelles ils seront utilisés;
- ✓ le type et l'étendue des renseignements requis;
- ✓ les conséquences si la personne décide de donner ou de refuser son consentement;
- ✓ si les renseignements seront utilisés hors de l'Ontario. Si tel est le cas la personne doit être informée que les règles de protection des renseignements personnels risquent d'être différentes des règles ontariennes.

Le particulier aurait le droit d'exiger qu'on réponde à ses questions, avant de donner, de refuser ou de limiter son consentement, s'il y a lieu.

Le consentement d'un particulier pourrait être soit limité dans le temps soit limité à une divulgation particulière, il pourrait aussi décider de retirer son consentement à tout moment, bien que ce retrait ne puisse être rétroactif.

Que se passerait-il si une personne est incapable de donner son consentement?

Nous pouvons tous imaginer des situations où une personne serait incapable de consentir à l'utilisation ou la divulgation de ses renseignements personnels, par exemple les enfants ou des adultes incapables.

En général, une personne est considérée comme capable de prendre des décisions concernant la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels sur sa santé si elle comprend en quoi consistent ces renseignements et les conséquences raisonnablement prévisibles si elle consent ou refuse la collecte, l'utilisation ou la divulgation.

Si une personne est incapable de prendre une décision en matière de consentement, les personnes suivantes, citées par ordre de priorité, pourraient prendre une décision à sa place, sous réserve de remplir certaines exigences :

- ✓ le tuteur à la personne ou le tuteur aux biens de la personne nommé en vertu de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*;
- ✓ le procureur au soin de la personne ou le procureur aux biens de la personne nommé en vertu de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*;
- ✓ le représentant de la personne nommé par la Commission du consentement et de la capacité en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé;*
- ✓ le conjoint ou le partenaire de la personne;
- ✓ un enfant, ou le père ou la mère de la personne, une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de décider à la place du père ou de la mère;
- ✓ le père ou la mère qui n'a qu'un droit de visite;
- ✓ un frère ou une sœur;
- ✓ tout autre parent de la personne;
- ✓ le Tuteur et curateur public.

Une personne qui est habilitée à prendre des décisions au nom d'une autre personne serait tenue de prendre en considération les désirs, valeurs et croyances de cette personne lorsqu'elle prend les décisions.

Il pourrait arriver qu'une personne jugée incapable sur le plan des renseignements personnels sur la santé ne soit pas d'accord avec la constatation d'incapacité à l'égard des décisions sur la divulgation dont elle fait l'objet. Dans ce cas, la personne aurait le droit de demander à la Commission du consentement et de la capacité de réviser cette constatation.

Les personnes de tout âge qui sont mentalement capables peuvent consentir à la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements sur leur santé. Toutefois, l'avant-projet de loi reconnaîtrait que les parents prennent souvent des dispositions pour leurs jeunes enfants lorsque ces renseignements sont demandés d'un dépositaire de renseignements sur la santé (pour certains programmes de camp de vacances, par exemple) et il serait peu pratique de devoir établir la capacité des jeunes enfants dans chacune de ces circonstances. L'avant-projet permettrait, pour les enfants de moins de 16 ans, que le consentement soit donné par l'enfant, s'il en est capable, ou par son père ou sa mère, une société d'aide à l'enfance ou toute autre personne qui a légitimement le droit de prendre une décision à la place du père ou de la mère sur la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements sur la santé de l'enfant. Cependant, le père, la mère ou toute autre personne décrite ci-dessus ne pourrait donner son consentement à la place d'un enfant mentalement capable lorsque les renseignements sont liés à un traitement que l'enfant a décidé de suivre de son plein gré en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* ou à des services de consultation auquel l'enfant a participé de son plein gré en vertu de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille.*

Quel serait le droit des particuliers de consulter leur dossier médical et de demander qu'on y apporte des corrections?

En vertu de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé, les particuliers ontariens auraient le droit de consulter les renseignements personnels sur leur santé détenus par n'importe quel dépositaire de renseignements sur la santé, à quelques rares exceptions près. La loi une fois en place, les particuliers pourraient demander à consulter leur dossier chez leur médecin, leur dossier médical à l'hôpital ou les résultats de leurs analyses de laboratoire. Cette disposition s'étendrait à toutes les règles en matière de soins existant dans les établissements psychiatriques depuis 1986.

La loi prévoirait un processus officiel pour permettre aux particuliers ou à leurs mandataires spéciaux de consulter leur dossier médical. Toutefois, on pourrait maintenir les autres moyens informels permettant actuellement aux particuliers de consulter leur dossier médical. Dans la plupart des cas, les particuliers n'auraient qu'à demander à consulter leur dossier médical et cette requête serait accordée sans qu'ils aient besoin de présenter une demande officielle par écrit.

Les particuliers pourraient demander copie de tout ou partie de leurs renseignements personnels sur la santé. Les dépositaires de renseignements sur la santé pourraient facturer des frais raisonnables pour faire des photocopies des dossiers. Les règles régissant le montant de ces frais et les conditions de non-perception des frais pourraient être énoncées par règlement.

Le droit de consulter son dossier médical ne dépendrait ni de l'âge ni de la capacité mentale. Cependant, le droit de consulter le dossier médical des enfants de moins de 16 ans pourrait être accordé au père ou à la mère, à une société d'aide à l'enfance ou à toute autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement à un traitement à la place du père ou de la mère. Ce droit de consultation ne s'appliquerait pas lorsque les renseignements sont liés à un traitement que l'enfant a décidé de suivre de son plein gré en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* ou à des services de consultation auquel l'enfant a participé de son plein gré en vertu de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille.*

Un dépositaire recevant une demande de consultation du dossier médical d'un particulier serait tenu de répondre dans un délai de 30 jours, mais ce délai pourrait être prolongé dans certaines cas.

Un dépositaire de renseignements sur la santé ne pourrait refuser à un particulier de consulter son dossier médical que dans les circonstances particulières énoncées dans la loi. Ce pourrait être, par exemple, parce que :

- ✓ la consultation du dossier médical pourrait nuire au traitement ou rétablissement particulier, ou pourrait causer un préjudice physique ou psychologique à une autre personne;

- ✓ la consultation du dossier médical pourrait raisonnablement être considérée comme une invasion injustifiée de la vie privée d'une autre personne.

Un particulier qui conteste le refus d'un dépositaire de lui laisser consulter son dossier médical pourrait porter plainte devant un organisme de surveillance indépendant. Si l'organisme juge que le particulier était en droit de consulter son dossier, il pourrait ordonner au dépositaire de s'exécuter.

Un particulier pourrait demander à un dépositaire d'apporter des corrections à son dossier médical s'il pense y avoir noté une erreur ou une omission. Le dépositaire serait tenu soit de modifier les renseignements comme on le lui demande, soit de joindre une mention de désaccord au dossier décrivant la correction demandée et précisant qu'il ne l'a pas apportée.

Si une modification était apportée, le dépositaire devrait en informer les personnes à qui il a divulgué des renseignements l'année précédente. Dans certains cas, cela ne serait pas nécessaire, par exemple, si on peut raisonnablement s'attendre à ce que la modification n'ait aucune incidence sur les soins dispensés ou autres prestations de santé dont bénéficient actuellement le particulier.

Quelles seraient les responsabilités des dépositaires de renseignements sur la santé?

Les dépositaires de renseignements sur la santé devraient veiller à ce que les exigences du projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé soient remplies.

Pour s'acquitter de leurs responsabilités, les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus :

✓ ***de prendre des mesures raisonnables pour mettre en place et maintenir des mesures de précaution et pratiques administratives, techniques et matérielles visant à :***

- protéger l'intégrité, l'exactitude et la confidentialité des renseignements personnels sur la santé;
- protéger les renseignements contre toute menace ou tout danger pouvant raisonnablement être anticipés à l'endroit de leur sécurité ou intégrité;
- protéger les renseignements contre tout risque pouvant raisonnablement être anticipé de perte ou d'utilisation, de consultation, de divulgation ou de modification non autorisée;
- s'assurer que leurs employés ou les personnes qui leur offrent des services observent la loi.

✓ ***d'expliquer leurs pratiques de gestion des renseignements***

- En informant les patients à certaines étapes importantes du système de santé concernant la communication des renseignements personnels sur la santé à différents fournisseurs de services de santé participant à leurs soins.
- En leur permettant de consulter le dossier où sont consignées les pratiques de gestion des renseignements et indiquant comment la sécurité est assurée, en quoi consistent les utilisations et divulgations habituelles de renseignements, qui est la personne-ressource et quelle est la marche à suivre pour consulter son dossier médical ou porter plainte.
- S'ils ont des questions et des inquiétudes, les particuliers peuvent aussi demander des précisions sur les politiques et pratiques du dépositaire en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation des renseignements personnels sur la santé.

- ✓ ***d'avoir des politiques écrites concernant la conservation et la destruction des dossiers de renseignements personnels sur la santé***

  Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé ne pourraient ni prévaloir sur les exigences touchant la conservation ou la destruction des dossiers prévues dans une autre loi, ni modifier ces exigences. Le dépositaire de renseignements sur la santé devrait s'assurer que, lorsqu'il détruit des dossiers, la protection des renseignements personnels du particulier est assurée.

- ✓ ***de désigner une personne-ressource***

  Les responsabilités de la personne-ressource consisteraient, entre autres, à aider le dépositaire à observer la loi, à répondre aux demandes sur les pratiques de gestion des renseignements adoptées par le dépositaire et à recevoir les plaintes du public.

Quelles règles seraient mises en place pour régir la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé?

L'une des plus importantes caractéristiques de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé seraient d'offrir des règles claires et uniformes pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé. Tous les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus d'observer ces règles.

Ces règles seraient directement liées aux conditions préalables décrites plus tôt dans ce document. Cela signifie que les dépositaires de renseignements sur la santé ne pourraient recueillir, utiliser ni divulguer de renseignements personnels sur la santé que si aucun autre renseignement ne pouvait répondre aux mêmes fins, mais aussi qu'ils ne pourraient que recueillir les renseignements personnels sur la santé indispensables pour atteindre les fins visées. Ils seraient tenus, en tout temps, de prendre des mesures raisonnables pour protéger l'identité des particuliers. Le consentement éclairé devrait être obtenu, sauf dans les circonstances particulières prévues dans la loi.

Quelles règles régiraient la collecte des renseignements personnels sur la santé?

- ✓ Les dépositaires de renseignements sur la santé ne pourraient recueillir de renseignements personnels sur la santé que si cette collecte était expressément permise par une loi particulière ou nécessaire à une fin légitime liée à une fonction ou une activité du dépositaire.

- ✓ Les dépositaires de renseignements sur la santé devraient expliquer par écrit les motifs nécessitant la collecte des renseignements personnels sur la santé, sauf lorsque ces renseignements sont recueillis pour dispenser, ou aider à dispenser, des services de santé. Si un dépositaire a obtenu des renseignements personnels sur la santé directement du particulier, il devrait prendre des mesures raisonnables pour informer ce dernier des fins pour lesquelles les renseignements sont recueillis, à moins que les circonstances ne permettent raisonnablement de déduire quelles sont ces fins. Cette information devrait être donnée avant ou pendant la collecte des renseignements ou dès que possible par la suite.

- ✓ Dans la plupart des cas, les renseignements personnels sur la santé devraient être obtenus directement du particulier. Les exceptions seraient énoncées dans les règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Quelles règles régiraient l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé?

✓ ***Les renseignements personnels sur la santé pourraient être utilisés à des fins particulières.***

Les dépositaires de renseignements sur la santé ne pourraient utiliser les renseignements personnels sur la santé que dans les circonstances suivantes :

- pour les fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou créés;
- pour des fins directement liées aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou créés;
- si le particulier consent à leur utilisation;
- si les renseignements peuvent être divulgués, ou doivent être divulgués, au dépositaire en vertu des règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé;
- pour la planification ou la prestation de programmes ou services offerts par le dépositaire, pour l'affectation de ressources à ces programmes ou services, pour leur évaluation ou surveillance, ou pour le dépistage, la surveillance ou la prévention de fraudes en rapport avec ces programmes ou services;
- pour la gestion de risques ou d'erreurs liés aux programmes ou services offerts par le dépositaire;
- pour informer les personnes à l'emploi ou au service du dépositaire qui fournissent des services de santé;
- pour garder secrète l'identité du particulier, en retirant des renseignements les éléments permettant d'identifier le particulier, ou en tirant des données anonymes ou statistiques des renseignements;
- pour un projet ou programme de recherche mené par un chercheur qui est à l'emploi ou au service du dépositaire, si les exigences particulières des règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé sont remplies;
- sous réserve du présent projet de loi, si une autre loi de l'Ontario ou du Canada ou un traité, une entente ou un accord conclus en vertu d'une de ces lois le permet ou l'exige.

✓ ***Les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus d'expliquer les utilisations et divulgations anticipées de renseignements personnels sur la santé du particulier.***

Les dépositaires de renseignements sur la santé seraient tenus d'expliquer aux particuliers, sur demande, les utilisations et divulgations qu'ils s'attendent à faire en rapport avec les renseignements personnels sur la santé de ces particuliers.

- ✓ ***Avant d'utiliser ou de divulguer des renseignements sur la santé, les dépositaires seraient tenus de prendre des mesures raisonnables pour s'assurer que les renseignements sont exacts, complets et ne sont pas trompeurs.***

- ✓ ***Les renseignements personnels sur la santé ne pourraient être utilisés ni divulgués à des fins de commercialisation, sans le consentement du particulier.***

  Les dépositaires de renseignements sur la santé ne pourraient utiliser ni divulguer de renseignements personnels sur la santé pour demander de l'argent, vendre des services ou faire des études de marché, sauf si le particulier y consent.

- ✓ ***Les établissements de santé auraient le droit de se livrer à des collectes de fonds de bienfaisance sans le consentement du particulier sous réserve de remplir certaines conditions.***

  L'avant-projet de règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permettrait à une organisation qui dispense des services de santé d'utiliser, ou de divulguer, un petit nombre de renseignements personnels sur la santé sans le consentement aux fins de collecte de fonds de bienfaisance en rapport avec son exploitation. L'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé aux fins de collecte de fonds se limiteraient à fournir le nom et l'adresse des particuliers. Ces derniers seraient informés de leur droit de refuser. Les règles préciseraient la marche à suivre lors de situations particulièrement délicates, telles que les collectes de fonds auprès de patients ayant suivi un traitement pour toxicomanes ou toute autre situation très délicate.

- ✓ ***L'avant-projet de règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé protégerait le numéro de carte Santé du particulier et limiterait son obtention, son utilisation et sa divulgation, comme le prévoit actuellement une loi distincte.***

  Les dispositions générales du projet de loi continueraient d'imposer des restrictions aux dépositaires de renseignements sur la santé. Les personnes qui ne sont pas dépositaires de renseignements sur la santé n'auraient pas le droit d'obtenir, d'utiliser ni de divulguer le numéro de carte Santé d'une autre personne, sauf pour fournir des services de santé subventionnés par les deniers publics, ou dans quelques autres rares cas.

Quelles autres règles régiraient la divulgation des renseignements personnels sur la santé?

Certaines des décisions les plus délicates concernent la divulgation des renseignements personnels sur la santé. Il est essentiel de disposer de règles claires pour aider les dépositaires de renseignements sur la santé à prendre ces décisions et faire savoir au public que leurs renseignements personnels sur la santé seront soigneusement protégés.

Les dispositions de l'avant-projet de loi *s'appuieraient sur les lois actuelles* et assureraient une plus grande uniformité.

✓ ***Pour commencer les renseignements personnels sur la santé ne seraient divulgués que lorsque le particulier a donné son consentement.***

Comme on le notait plus tôt, on commencerait par demander aux particuliers de donner leur consentement avant que leurs renseignements personnels sur la santé puissent être divulgués. La loi énoncerait les circonstances particulières où le consentement ne serait pas requis.

✓ ***La divulgation de renseignements sur un particulier sans son consentement serait permise dans des circonstances particulières énoncées dans la loi.***

Certaines de ces divulgations sont étroitement liées à la prestation de soins au particulier. La divulgation des renseignements serait permise dans les circonstances suivantes :

- à certains dépositaires de renseignements sur la santé désignés dans la loi aux fins de dispenser, ou d'aider à dispenser, des soins au particulier;
- aux fins de déterminer ou de vérifier l'admissibilité du particulier, en vertu d'une loi de l'Ontario ou du Canada, à recevoir des soins ou autres prestations de santé, si ces soins ou prestations de santé sont dispensés ou subventionnés par un gouvernement provincial, fédéral ou une administration municipale;
- aux fins d'obtenir le remboursement des soins dispensés au particulier;
- aux fins de contacter un membre de la famille ou ami du particulier, si ce dernier est blessé, rendu incapable ou malade.

Les hôpitaux et autres établissements de santé continueraient de pouvoir divulguer, sur demande, un nombre limité de renseignements sur leurs patients, tels que : confirmer que la personne est bien un patient ou pensionnaire de l'établissement, que son état de santé est critique, mauvais, assez bon, stable ou satisfaisant, et fournir des renseignements sur l'endroit où se trouve cette personne dans l'établissement (par exemple, dans le bloc opératoire, au service des soins intensifs ou à l'urgence). Les particuliers pourraient demander expressément qu'aucun renseignement ne soit divulgué et l'hôpital ou autre établissement serait obligé de s'exécuter.

Les dépositaires de renseignements sur la santé pourraient divulguer certains renseignements sur les personnes ayant décédé. Par exemple, des renseignements qui permettraient d'identifier le défunt, d'informer certaines personnes des circonstances du décès, d'aider un conjoint, un partenaire ou un membre de la famille à prendre des décisions sur soin propre traitement ou celui de leurs enfants, ou d'informer des fiduciaires du décès de la personne.

La loi énoncerait les circonstances où il est important de divulguer les renseignements personnels sur la santé pour améliorer l'état de santé ou la prestation des soins, ou encore protéger la santé de membres de la communauté. Voici quelques exemples où les renseignements pourraient être divulgués :

- au médecin-hygiéniste en chef ou à un médecin-hygiéniste au sens de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* ou autre autorité en matière de santé publique instituée en vertu des lois du Canada, d'une province autre que l'Ontario ou d'un territoire, si la divulgation est faite aux fins de protection et de promotion de la santé publique;
- à Action Cancer Ontario (ACO). L'ACO est un organisme provincial de lutte anticancéreuse chargé par le gouvernement de l'Ontario d'offrir une direction stratégique et d'administrer tous les volets du système ontarien de lutte contre le cancer, ainsi que certains services de lutte anticancéreuse par le biais de ses Centres régionaux de lutte anticancéreuse et d'autres programmes provinciaux offrant ce type de services. Par services de lutte anticancéreuse, on entend la prévention, le dépistage, le diagnostic, la surveillance, l'évaluation, le traitement et les soins de soutien, notamment les soins palliatifs, la recherche, l'éducation et la formation;
- aux fins de vérification ou d'agrément des services dispensés par le dépositaire, à condition que les dossiers médicaux ne sortent pas des locaux du dépositaire;
- pour permettre à une personne d'administrer les programmes ou services offerts par le dépositaire, tels que prestation de services, évaluation et surveillance d'un programme ou service, affectation de ressources, planification et détection futures, surveillance et prévention des fraudes. (Les dépositaires devraient s'assurer que des mesures de précaution ont été mise en place pour protéger ces renseignements).

Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permettraient de divulguer des renseignements sans le consentement du particulier pour certains programmes de dépistage systématique, tels que le registre de dépistage du cancer du col utérin. Les programmes de dépistage systématiques approuvés seraient désignés par règlement et sujets aux conditions énoncés dans les règlements. Une personne ferait partie de ce programme à moins qu'elle n'ait expressément demandé que les renseignements recueillis à cette fin ne soient pas divulgués. La personne devrait être informée de son droit de refuser de participer au programme.

La divulgation sans le consentement serait également permise dans certaines circonstances présentant des risques ou lorsque la garde de la personne est en jeu, notamment :

- aux fins d'éliminer ou de réduire les risques pour la sécurité de la personne, si le dépositaire a des motifs raisonnables de penser que ces risques sont graves;
- au responsable d'un établissement pénitentiaire ou d'un établissement de soins en milieu surveillé dans lequel la personne est légalement détenue, ou au responsable d'un établissement psychiatrique dans lequel la personne est légalement détenue, pour aider l'établissement à gérer la santé physique ou mentale de la personne ou à prendre une décision concernant son placement sous garde, sa détention ou sa libération ou mise en congé.

Il serait permis de divulguer les renseignements personnels sur la santé à des fins particulières liées aux présentes règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé ou autres mesures législatives, par exemple :

- pour déterminer la capacité de la personne en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé,* de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* ou en vertu de l'avant-projet de loi;
- aux organismes de réglementation des professionnels de la santé, aux praticiens ne prescrivant pas de médicaments et aux travailleurs sociaux pour l'administration et l'exécution de leurs lois respectives;
- au Tuteur et curateur public ou à une société d'aide à l'enfance pour mener à bien leurs fonctions légales;
- aux établissements au sens des lois provinciale ou municipale sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée pour certaines fins visées par ces lois qui ne sont pas couvertes par l'avant-projet de loi;
- à une personne pour lui permettre de se livrer à une inspection, une enquête ou autre procédure semblable autorisée par une loi ou un mandat;

- pour porter une infraction ou violation à l'attention de l'autorité pertinente et lui permettre de décider s'il convient de se livrer à une inspection, une enquête ou autre procédure semblable autorisée par une loi ou un mandat;
- sous réserve du présent projet de loi, si une loi de l'Ontario ou du Canada ou un traité, une entente ou un accord conclus en vertu d'une de ces lois le permet ou l'exige. (Comme, par exemple, de dénoncer les mauvais traitements infligés à un enfant au sens de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille* ou de divulguer des renseignements en vertu de la *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail.*)

Les dépositaires de renseignements sur la santé auraient le droit de divulguer les renseignements personnels sur la santé lorsqu'ils transfèrent le dossier à leur successeur (par exemple, lorsqu'un médecin reprend le cabinet d'un autre médecin qui part à la retraite), ou lorsqu'ils transfèrent le dossier aux archives aux fins de conservation.

✓ ***Des règles seraient fixées pour régir la divulgation des renseignements personnels sur la santé au ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou par celui-ci.***

En tant que dépositaire, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée serait assujetti aux même règles que les autres dépositaires en vertu du projet de loi. Toutefois, le ministre a des responsabilités très particulières en ce qui a trait au système de santé et l'avant-projet de loi permettrait aux dépositaires de renseignements sur la santé de divulguer les renseignements personnels sur la santé au ministre à certaines fins, qui pourraient être :

- la gestion du système de santé, la planification des besoins futurs, l'évaluation de l'efficacité du système, la détection et la prévention des fraudes;
- la vérification des renseignements détenus par le ministère ou toute autre personne, lorsqu'il s'agit de fins liées à la santé ou aux prestations de santé gérées par un dépositaire de renseignements sur la santé;
- l'administration et l'exécution d'une loi relevant du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Dans certains cas, le ministre pourrait exiger des dépositaires qu'ils lui divulguent les renseignements personnels sur la santé à ces fins. L'avant-projet de loi limiterait le nombre de personnes pouvant recevoir les renseignements au nom du ministre. Si le programme ou le service est lié à la santé, mais qu'il n'est pas subventionné en tout ou en partie par le ministère, l'obligation de divulgation devrait être approuvée par l'organisme de surveillance. Le ministre et l'organisme de surveillance devraient prendre en considération l'intérêt du public et la protection des renseignements privés des particuliers avant d'accorder la divulgation.

Le ministre pourrait ordonner que ces renseignements soient divulgués à une autre organisation désignée dans les règlements aux fins susmentionnées. Cette organisation serait tenue de conclure une entente avec le ministre précisant que les renseignements ne pourraient être utilisés ni divulgués qu'aux fins indiquées dans l'entente, et l'organisation devrait mettre en place les mesures de précaution requises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements.

Actuellement, l'autorité d'exiger la divulgation est déjà prévue dans la *Loi sur les hôpitaux publics*. Pendant de nombreuses années, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a obtenu des hôpitaux des données identifiables sur les patients pour produire ses statistiques. Ces données ont été utilisés, en autre :

- par l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) pour des projets comme le *Practice Atlas*;
- pour de nombreux projets de recherche, comme cette étude de 1999 révélant qu'un médicament donnant de bons résultats dans les troubles cardiaques était trop peu souvent prescrit aux personnes âgées;
- pour les rapports détaillés sur la santé des Canadiens publiés par l'ICIS dans le magazine Maclean's en 1998 et 1999.

Sans les données hospitalières recueillies par l'ICIS, il ne serait pas possible d'émettre les « fiches de rendement » des hôpitaux.

Pour se faire une idée complète du système de santé, on a besoin de données comparables sur les patients provenant d'autres secteurs du système de santé que les hôpitaux. Ces renseignements permettraient au ministère d'analyser les tendances en matière de services et de déterminer, par exemple, quels types de soins de postcure donnent les meilleurs résultats après une intervention chirurgicale ou quels types de programmes communautaires permettent d'éviter l'hospitalisation.

Les gens nous demandent parfois pourquoi nous avons besoin de renseignements personnels sur la santé identifiables pour planifier et gérer le système de santé. C'est que, souvent, les planificateurs doivent travailler avec des renseignements personnels sur la santé identifiables pour savoir comment le système de santé est utilisé, identifier les éventuels secteurs à problèmes et évaluer l'incidence des nouveaux programmes et services. S'ils ne peuvent consulter les renseignements de diverses sources et les comparer, les planificateurs auront énormément de mal à résoudre les problèmes du système de santé. Par contre, une fois la comparaison faite, ils peuvent extraire ou encoder les identificateurs.

✓ ***Des règles seraient mises en place pour la divulgation des renseignements lors d'instances.***

Les renseignements personnels sur la santé pourraient être divulgués dans certaines circonstances lors d'une instance. Toutefois, les praticiens de la santé et les établissements ou organisations qui dispensent des soins ne pourraient divulguer de renseignements personnels sur la santé concernant leurs patients ou clients lors d'instances, à moins qu'ils n'aient obtenu le consentement des patients ou que le tribunal ou autre organisme dirigeant l'instance n'ait déterminé que la divulgation doit être faite dans l'intérêt de la justice. Ce serait le cas pour les dossiers écrits et les renseignements sur un patient pouvant être obtenus par divulgation orale. C'est la loi en Ontario depuis 1978 en vertu de la *Loi sur la santé mentale*.

Lorsqu'un médecin, un psychologue ou autre fournisseur de services de santé déclare que la divulgation d'un dossier de renseignements personnels sur la santé risquerait de nuire au traitement du particulier, ou de causer un préjudice psychologique ou physique à une autre personne, le dépositaire n'aurait pas le droit d'en permettre la divulgation, à moins que le tribunal ou autre organisme dirigeant l'instance ne le lui ordonne. Avant de donner cet ordre, le tribunal devrait tenir une audience à huis clos pour déterminer si les renseignements devraient être divulgués. Cette règle ne s'appliquerait pas dans certaines instances, comme, par exemple, lorsqu'une personne invoque sa santé mentale ou physique pour faire valoir sa cause ou sa réponse. La règle ne s'appliquerait pas non plus à une instance où la compétence, la conduite, les faits et gestes, la délivrance de licence ou l'inscription d'une personne est en jeu.

Comment les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé seraient-elles administrées et appliquées?

Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé contiendraient un certain nombre de mesures visant leurs administration et exécution. La surveillance de la loi serait confiée à un organisme neutre dont le rôle et les responsabilités seraient énoncées dans la loi. Les infractions et peines pour violation des dispositions de la loi seraient également prévues, de même que les domaines à réglementer.

L'objectif de l'Ontario est de confier à un seul organisme le soin de faire respecter toutes les lois provinciales touchant la protection des renseignements personnels. Le présent document traite plus précisément des dispositions d'exécution de l'avant-projet de règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Les lois actuelles, notamment la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et la *Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée*, désignent le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario comme l'organisme de surveillance indépendant. Nous ne cherchons pas ici à obtenir des commentaires sur ces lois ni sur le mécanisme de surveillance.

En effet, nous avons demandé à la commissaire de nous donner son opinion sur les propositions contenues dans le présent document et, plus précisément, sur les pouvoirs d'exécution de la loi appropriés.

Quel serait le rôle d'un organisme de surveillance?

Un organisme de surveillance jouerait un rôle prépondérant dans l'exécution des règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé. Il aurait divers pouvoirs, notamment celui d'enquêter sur les plaintes, d'entrer dans des lieux pour examiner les dossiers pertinents et de rendre des ordonnances.

Que se passerait-il si une personne avait une plainte?

- ✓ L'organisme de surveillance pourrait recevoir des plaintes à propos des pratiques de gestion des renseignements d'un dépositaire, de toute contravention à la loi, ou d'un refus de joindre une mention de désaccord. Les particuliers pourraient aussi porter plainte devant l'organisme de surveillance si la consultation de leur dossier médical leur était refusée.

- ✓ L'organisme de surveillance pourrait soit exiger du plaignant qu'il essaie de régler sa plainte directement avec le dépositaire, soit enquêter sur les plaintes ou autoriser un médiateur à enquêter sur les plaintes et essayer de parvenir à un règlement.

- ✓ L'organisme de surveillance pourrait revoir les pratiques de gestion des renseignements du dépositaire s'il a des motifs raisonnables de croire que le dépositaire n'a pas respecté la loi.

- ✓ L'organisme de surveillance pourrait ordonner que la loi soit respectée. Le défaut d'exécuter une ordonnance de l'organisme de surveillance serait une infraction en vertu des règles.

Que pensez-vous?

Sachant que l'objectif de l'Ontario est de confier à un seul organisme le soin de faire respecter toutes les lois provinciales touchant la protection des renseignements personnels, avez-vous des suggestions à faire sur la meilleure façon d'y parvenir et d'appliquer les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé?

Qu'est-ce qui constituerait une infraction en vertu des règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé?

Une personne commettrait une infraction lorsqu'elle :

- ✓ recueille, utilise ou divulgue sciemment des renseignements personnels sur la santé en violation de la loi;
- ✓ obtient ou tente sciemment d'obtenir des renseignements personnels sur la santé auxquels elle n'a pas droit;
- ✓ détruit sciemment un dossier médical pour ne pas en permettre la consultation;
- ✓ fait obstruction à l'organisme de surveillance ou à l'un de ses délégataires;
- ✓ fait sciemment une fausse déclaration à l'organisme de surveillance, ou trompe ou tente sciemment de tromper l'organisme de surveillance;
- ✓ n'obéit pas à une ordonnance rendue par l'organisme de surveillance.

Si une personne est jugée coupable de l'une de ces infractions, elle pourrait être passible d'une amende pouvant aller jusqu'à 50 000 $, une organisation ou un établissement pourrait être passible d'une amende pouvant aller jusqu'à 500 000 $.

Les particuliers seraient-ils exonérés de responsabilité dans certains cas?

Oui. L'avant-projet de loi exonérerait la responsabilité des dépositaires de renseignements sur la santé et des personnes à l'emploi ou au service d'un dépositaire qui agissent de bonne foi et de façon raisonnable dans les circonstances. Seraient comprises ici les personnes qui, conformément à la loi, recueillent, utilisent, divulguent, conservent ou détruisent des renseignements personnels sur la santé – ou ne le font pas, selon le cas.

Les personnes qui consentent ou refusent de consentir à la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé au nom ou à la place d'une personne que ces renseignements concernent ne seraient pas passibles de dommages-intérêts pour avoir donné ou refusé leur consentement si elles ont agi de façon raisonnable dans les circonstances et de bonne foi.

Quelles questions pourraient être réglementées?

La loi prévoirait l'élaboration de règlements couvrant plusieurs questions :

- ✓ pour prescrire des mesures de précaution administratives, techniques et matérielles pour la gestion des renseignements personnels sur la santé;
- ✓ pour prescrire des normes, ou un processus d'établissement de normes, pour le transfert électronique de dossiers de renseignements personnels sur la santé, notamment normes régissant les transactions, données de transactions, jeux de codes pour les données et procédures de transmission et d'authentification des signatures électroniques;
- ✓ pour préciser les circonstances dans lesquelles un dépositaire de renseignements sur la santé est tenu d'observer ces normes;
- ✓ pour créer ou désigner un ou des organismes pouvant établir ou adopter ces normes ou mesures de précaution prescrites, ou prévoir un processus pour établir ces normes ou mesures de précaution;
- ✓ pour prescrire les exigences régissant la comparaison automatisée;
- ✓ pour désigner des comités d'éthique sur la recherche;
- ✓ pour prescrire toute fonction supplémentaire des dépositaires de renseignements sur la santé en matière de renseignements personnels sur la santé.

Quand l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé serait-il revu?

Un comité de l'Assemblée législative pourrait entreprendre un examen de la loi au plus tard au troisième anniversaire du jour de son entrée en vigueur et pourrait recommander les changements appropriés.

Quelles autres lois seraient modifiées à la suite de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé?

Certaines lois devraient être modifiées, car leurs dispositions seraient incluses dans l'avant-projet de loi ou ne seraient plus nécessaires une fois cette loi adoptée. Ainsi, les dispositions de la *Loi sur la santé mentale* traitant des dossiers cliniques et celles de la *Loi sur les soins de longue durée* traitant des dossiers personnels seraient abrogées, de même que les règlements pertinents comme ceux pris en application de la *Loi sur les hôpitaux publics*.

La *Loi de 1991 sur le contrôle des cartes Santé et des numéros de cartes Santé* serait abrogée car ses dispositions seraient incluses dans la nouvelle loi. Les règles de protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé permettraient aux dépositaires d'obtenir, d'utiliser et de divulguer un numéro de carte Santé en vertu des règles imposées par la loi, mais interdiraient ou limiteraient leur obtention, utilisation et divulgation par des tiers.

Que pensez-vous?

Le présent document décrit les principales caractéristiques de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé. Avant de conclure nos travaux, nous souhaitons obtenir vos conseils et suggestions.

Nous avons isolé un certain nombre de questions, touchant notamment des secteurs ayant connu de grand changements depuis la rédaction du projet de loi de 1997. Nous aimerions recevoir vos commentaires sur ces questions, ainsi que sur l'orientation et le but de l'avant-projet de loi.

Les diverses dispositions de l'avant-projet de loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé, vous semblent-elles appropriées, raisonnables et réalisables?

Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

Veuillez nous envoyer vos commentaires **d'ici le 9 octobre 2000** à :

Consultation sur la protection des renseignements personnels sur la santé
(Health Privacy Consultation)
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Édifice Hepburn, 8e étage
80, rue Grosvenor
Queen's Park
Toronto ON M7A 1R3

Numéro de télécopieur : (416) 314-5517

Courriel : healthprivacy@moh.gov.on.ca

Si vous avez des questions sur le document de consultation, n'hésitez pas à appeler la Ligne INFO du ministère de la Santé et des Soins de longue durée au (416) 327-4327, ATS 1 800 387-5559 ou sans frais 1 800 268-1153.

Vous pouvez obtenir un exemplaire du document de consultation en le téléchargeant à partir du site : http://moh.gov.on.ca/health

Annexe « A »

Protection des renseignements personnels – Proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels

Le ministère de la Consommation et du Commerce a entamé une série de consultations sur une proposition d'élaboration de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels qui, si elle est adoptée, permettra aux particuliers de mieux contrôler la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements les concernant. L'adoption de règles de protection des renseignements personnels claires assurerait aussi que les entreprises et organisations utilisent et communiquent les renseignements personnels de façon appropriée.

L'avant-projet prévoirait une protection complète et s'appliquerait à toutes les organisations et activités, à l'exception des activités réglementées par le gouvernement fédéral (comme les opérations bancaires) et des organisations relevant du gouvernement provincial et de l'administration municipale couvertes par la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* de l'Ontario et la *Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée.* Les exemptions nécessaires protégeraient l'intérêt du public dans des domaines tels que l'exécution de la loi. L'avant-projet ne s'appliquerait pas à l'utilisation des renseignements personnels aux fins du particulier, de la famille ou du ménage.

L'avant-projet serait assorti de règles de protection des renseignements personnels conformes à celles de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (adoptée en avril 2000 par le gouvernement fédéral) et du Code type sur la protection des renseignements personnels de l'Association canadienne de normalisation (qui est inclus dans une annexe à la Loi fédérale).

L'Ontario propose de permettre l'utilisation de codes de secteur lorsque c'est nécessaire pour répondre aux besoins particuliers d'un secteur ou d'un type de renseignements personnels. Ces règles s'adapteraient aux exigences de l'avant-projet visant tel ou tel type d'industrie, de renseignements ou moyen d'utiliser ces renseignements. Comme nous le notons dans le document de consultation, l'avant-projet contiendrait des règles régissant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Vous trouverez les propositions et questions sur la meilleure façon de mettre en œuvre ce projet dans le document de consultation intitulé *Document pour consultation : Proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels.* Vos commentaires sont les bienvenus, la date limite d'envoi est le 15 septembre 2000.

Pour de plus amples renseignements sur la proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements personnels, communiquez avec le ministère de la Consommation et du Commerce par téléphone au (416) 326-8555, ou par courriel : privacy@ccr.gov.on.ca

Vous pouvez obtenir un exemplaire du document de consultation en le téléchargeant du site : www.ccr.gov.on.ca

ISBN 0-7794-0167-0

N° de cat. 7610-3232113

09/2000 – 500

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario 2000

Also available in English